PAIDÓS

UNA MENTE DIFERENTE

Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger

PETER SZATMARI

Índice

Portada
Dedicatoria
Cita
Agradecimientos
Prefacio
1. Stephen: el entomólogo excéntrico
2. Heather: un mundo que gira alrededor
3. Justin: escuchando la arquitectura del mundo
4. Zachary: una obsesión de muerte
5. Sharon: interpretar el mundo de los otros
6. William: un mundo sin metáfora
7. Teddy: tiempo incoherente, desarrollo
8. Sally, Ann y Danny: aceptar el enigma, ir más allá de la causa
9. Trevor: móviles y «milagros»
10. Ernest: la vista desde el puente
11. Frankie: aprender y olvidar en la escuela
12. Sophie: aceptar sin resignarse
Bibliografía
Recursos
Notas
Créditos

A Dyanne, Kathryn, Claire y Josie

Más completo es el gozo del amor.

DANTE, *Divina comedia*

Agradecimientos

Muchos han estado a mi alrededor mientras me encorvaba sobre el teclado escribiendo estos capítulos. Mis amigos y colaboradores en el Offord Centre for Child Studies me dieron su apoyo y me hicieron partícipe de sus críticas mientras trataba de presentar las pruebas científicas. Buena parte de lo que ahora sé lo aprendí trabajando con un grupo de psiquiatras y psicólogos clínicos de gran talento que se dedican a implementar planes de atención contrastados científicamente para niños con trastornos de espectro autista. Lorrie Cheevers, Sue Honeyman, Leslie France, Gary Tweedie, Jane Brander, Steven Fraser, Kathy Pierce y Lorna Colli, todos ellos me enseñaron una enorme cantidad de cosas sobre los niños con trastornos de la gama del autismo y el modo en que sus familias se enfrentan y sobrellevan el trastorno. Además, sus consejos y asesoramiento práctico sobre la manera de implementar programas de tratamiento en las agendas saturadas de las vidas de los padres fueron para mí inestimables. Asimismo, he sacado un inmenso provecho de otros compañeros asociados con el equipo, entre ellos Bill Mahoney, Jane Summers y Jo-Ann Reitzel, que me han hecho partícipe de sus ideas y puntos de vista. Estoy en deuda con mis colaboradores de investigación, sobre todo con Susan Bryson y con Lonnie Zwaigenbaum, con quienes, durante tantos años, he trabajado de manera muy productiva. A Susan, en especial, le debo agradecer su perspicacia, su buen humor, el apoyo y la crítica constructiva que ha mostrado durante los más o menos veinte años que hemos trabajado juntos. A otros compañeros también les debo mucho, y de manera especial a Jeremy Goldberg, Michel Maziade, Roberta Palmour, Marc-André Roy, Chantal Merette, Steve Scherer, Andrew Peterson, John Vincent, Isabel Smith y Wendy Roberts. Jessica DeVilliers y Jonathan Fine me facilitaron buena parte del tema sobre el que reflexioné en el capítulo 6. A todos ellos les agradezco que me hayan brindado la oportunidad de contrastar las ideas que me llevaron a buena parte de la investigación a la que me he dedicado durante las últimas décadas. Mi equipo de investigación, del que forman parte Ann Thompson, Liezanne Vaccarella, Christina Strawbridge, Trish Colton, Sherry Cecil, Stelios Georgiades y Bev DaSilva, así como todos aquellos que han trabajado con nosotros durante estos años, siempre ha sido muy productivo y entusiasta a la hora de llevar a buen puerto las muchas ideas de investigación —a veces frustrantes— que se nos han ocurrido. Han trabajado durante largas horas, a menudo en circunstancias climáticas y situaciones difíciles, recogiendo

datos de la máxima calidad y han sido colaboradores y compañeros en todo momento activos. Joan Whitehouse, que es como una roca en el despacho, a menudo ha sido la única voz cuerda en el ambiente de trabajo, y con ella tengo una importante deuda.

He tenido la inmensa fortuna de trabajar con las principales figuras en el ámbito de la psiquiatría infantil y todas ellas han ejercido una enorme influencia en mí y han modelado mi sensibilidad. A David Taylor le debo que ahora sea psiquiatra infantil y es la persona que me ha servido de modelo como comunicador. Su huella está presente en cada página de este libro. Dan Offord me ha enseñado tantas cosas sobre la investigación que nunca podré agradecérselo bastante. Marshall Bush Jones no sólo ha sido mi mentor, sino también un compañero y un inestimable amigo con el que mi investigación se identifica estrechamente. Nuestras conversaciones —por lo general los viernes por la tarde— siempre han sido una fuente de alegría y de inspiración para mí. A Rick Ludkin, mi compañero de paseos en kayak, debo agradecerle que se haya leído y releído cada capítulo de este libro y me haya hecho muchas críticas a la vez constructivas y reveladoras. Sólo se lo puedo agradecer procurando remar más fuerte. La McMaster University y el Department of Psychiatry siempre han brindado su apoyo a mis aspiraciones y me han dado la libertad necesaria para escribir un libro como éste. También deseo reconocer a la Ontario Mental Health Foundation, la National Alliance for Autism Research, a los Institutes of Health Research de Canadá, así como a la Chedoke Health Corporation, el constante apoyo que durante años han concedido a nuestros esfuerzos de investigación. Sin su apoyo hubiera sido imposible generar un nuevo conocimiento y el impulso necesario para divulgar estas historias basadas en pruebas contrastadas no hubiera cristalizado.

Kathryn Moore de The Guilford Press tuvo la audacia de apoyarme cuando le conté que quería escribir un libro de un tipo diferente sobre el autismo. La mayoría de editores me hubieran mirado con recelo, pero Kathryn no vaciló en estar de acuerdo. Me puso en relación con mi editora, Chris Benton, a quien debo que me haya salvado tantas veces de mí mismo y de mi tendencia al solipsismo. Nunca me dijo nada sobre lo difícil que debió de resultarle transformar mis frases, a veces tortuosas y rebuscadas, en oraciones bien construidas, claras y sencillas. Por eso, y por sus ideas siempre sagaces, le estaré perpetuamente agradecido.

Mis tres hijos —Kathryn, Claire y Josie— siempre me han hecho sonreír y no olvidar lo que es importante en la vida. Mi madre me enseñó a temprana edad el valor del arte y fue decisiva al estimular mi interés por el síndrome de Asperger traduciendo el artículo que publicó Hans Asperger. Mi esposa, Dyanne, mi mejor amiga y la persona en la que más confío, me inspiró la belleza y la sabiduría que hay en este libro.

Si bien muchas personas estuvieron a mi alrededor mientras escribía en el teclado y no dudaron en expresarme sus sugerencias y críticas durante años, sin embargo todos los errores o las omisiones en que pueda haber incurrir en esta presentación sólo son responsabilidad mía. Las pruebas siempre cambian y he hecho cuanto ha estado en mi

mano para mantenerme al día. Como le respondió Chejov en cierta ocasión a un lector que le preguntaba por el significado de un cuento, «todos escribimos lo mejor que podemos. Me gustaría ir al cielo, pero no tengo la virtud».

Prefacio

«Todo depende del modo en que miras las cosas —dijo la mujer que estaba sentada al otro lado de la mesita de mi despacho—. Una vez entiendes cómo piensan y ven el mundo, aquello que un día parece una discapacidad otro día puede ser un talento o un don.»

Aquellas palabras fueron para mí como un rayo. ¿El modo en que «miras» las cosas? Que existen diversas maneras de considerar la discapacidad —incluyendo, en ciertas circunstancias, como un don— era algo que sabía en un plano intelectual desde hacía mucho tiempo por mi trabajo con niños que padecían trastornos de espectro autista (TEA).* Pero de algún modo nunca había valorado de veras el concepto hasta que lo expresó Marsha, la madre de Chris, una adolescente con síndrome de Asperger. Pensé en lo diferente que sería entender cómo los niños con TEA «miran» el mundo y la forma en que eso iba a cambiar el modo en que «miramos» a esos niños. Aquello resultó ser la clave de lo que había estado buscando, el vínculo para unir las diversas líneas en las que había estado pensando y tratar de elaborar una explicación de la ciencia del autismo para los padres de niños afectados por estos trastornos desconcertantes. Escuchar las palabras de aquella madre me ayudó a escribir este libro.

Marsha dijo aquellas palabras en respuesta a una pregunta que le había hecho: ¿qué le había ayudado a superar el estrés de criar a un niño con TEA? ¿Cómo había sobrevivido aquellos años en los que Chris había tenido dificultades en la escuela, cuando no había estado a la altura de las «expectativas» escolares y familiares, cuando tantas personas, al tratar de ayudarla, no podían evitar darse cuenta de que el niño no era tan «normal» (sea lo que sea lo que entendamos por esta palabra)? El tiempo adicional que Marsha tuvo que pasar con Chris fue una carga real para el resto de la familia. Me contó cómo, una vez ella y su esposo fueron capaces de entender a su hijo, qué es lo que le hacía pensar y sentir de manera diferente, la vida les resultó mucho más llevadera. Ahora vivir con un adolescente con TEA no les parecía más difícil que vivir con un adolescente corriente (algo que, sin duda, ni en el mejor de los casos es una tarea fácil). Marsha había aprendido a mirar el mundo interior de la mente de su hijo, y este mirar y esta perspectiva influyó en ella, en su familia y, lo más importante, en el propio Chris.

He percibido en los padres mucha confusión y angustia cuando escuchan términos como «problemas en la interacción social recíproca» y «conductas estereotipadas» cuando en realidad intentaban tratar con un niño que hacía caso omiso cuando le pedían que jugara o que se balanceaba una y otra vez, o que alineaba repetidamente sobre el

suelo los muñecos en una fila. He visto cómo los padres reaccionan cuando se dan cuenta de que su hijo no les abraza o no corre a recibirles al regresar a casa después de estar fuera todo el día. Debe parecer imposible entender este comportamiento, tener un hijo que es capaz de terminar puzzles increíbles un día, de programar el vídeo más complicado otro, pero que no habla, que no les dice ni la más simple frase. En este libro he procurado explorar estos y otros comportamientos a la luz de historias que ilustran cómo el hecho de comprender a un niño en concreto puede ayudar a que los padres entren en el mundo interior de sus hijos y entiendan cuál es el origen de esos comportamientos, para luego intervenir aplicando estrategias de tratamiento que marquen un cambio claro y duradero.

Si bien es importante centrarse en experiencias reales para entenderlas, comunicar esas experiencias puede ser una tarea desalentadora y difícil. La dificultad estriba sin duda en el hecho de que los niños con TEA utilizan un lenguaje secreto para comunicarse, miran el mundo desde una perspectiva singular y se perciben a sí mismos y a los demás de manera diferente a como nos percibimos el resto de nosotros. Viven en un mundo misterioso de percepción directa e inmediatez; ven el mundo sin metáforas. Son «una mente diferente» y con todo, por eso siguen siendo niños. Esta diferencia de enfoque resulta, a primera vista, difícil de entender tanto para los padres como para los profesionales. Significa viajar a un «país extranjero» y aprender una nueva lengua. Las dificultades ineludibles de comunicación a menudo llevan a estereotipar, tergiversar o estigmatizar. Marsha sufrió la hostilidad y el rechazo de los tíos y tías, que no toleraban el comportamiento problemático de Chris en las reuniones familiares, y sufrió las miradas de desaprobación de extraños en la tienda de ultramarinos al contemplar cómo la niña cogía una pataleta porque no podía tener una marca de cereales concreta. Se daba cuenta de que pensaban que era una mala madre que estaba malcriando a su hija. Una vez que logramos mirar el mundo a través de los ojos del niño es posible comprender en gran medida estos comportamientos problemáticos y desconcertantes. Esta manera de ver las cosas puede llevarnos a enfocar mejor y de una manera más respetuosa el tratamiento y, en última instancia, a obtener un mejor resultado en el futuro.

Al no tener un nombre con el que designar el desconcertante comportamiento de sus hijos, los padres tienen miedo de lo desconocido y miran hacia el futuro con aprehensión y pavor. Pero el hecho de comprender realmente la dolencia, la enfermedad y los apuros del niño con TEA supondrá dar un gran paso a la hora de aceptar la desesperación que muchas familias sienten, sobre todo cuando inician su periplo en busca de un diagnóstico y se embarcan en un tratamiento. Llegar a entender a un niño con autismo o síndrome de Asperger significa aprender que un comportamiento interpretado de un modo concreto, basándonos en nuestra intuición y experiencia de la naturaleza humana, debe ser considerado más bien de una forma por completo diferente, como el producto de una serie de procesos de pensamiento diferentes que son característicos de estos niños.

He organizado este libro como una colección de historias clínicas que ilustran de manera imaginativa la vida de niños con autismo y síndrome de Asperger. En ellas el lector reconocerá algunos de los comportamientos confusos que observa en sus hijos. Asimismo, puede que identifique, en los padres que aparecen en estas historias, algunas de las experiencias por las que la propia familia del lector ha pasado cuando ha tratado de conseguir información sobre el diagnóstico, los resultados y el tratamiento. Este libro trata de establecer los cimientos para una comprensión de la mente de los niños con TEA: de qué modo piensan, cómo perciben las cosas y lo que pueden o no hacer. Este libro tiene también como objetivo cambiar el modo en que «miramos» a estos niños. Tengo la esperanza de que al leer este libro los padres —y otras personas que trabajan con estos niños, en las escuelas y otros lugares— lleguen a entender aquello que Marsha desarrolló con el tiempo, y que lo puedan hacer mucho antes. Porque, de hecho, tal vez el mejor tratamiento que tenemos a nuestro alcance es el saber, el saber que disipa las tergiversaciones y malentendidos, que restaura la esperanza y un sentido de control sobre nuestro propio destino. Espero que estas páginas les ayuden a desarrollar un vínculo más fuerte con su hijo y que, asimismo, esto brinde al niño la posibilidad de llevar una vida feliz. Entender el modo en que el niño piensa y siente, y de qué forma eso se traduce muy a menudo en un comportamiento desconcertante, a veces inquietante, permitirá superar muchos de los escollos que impiden que las relaciones entre padres e hijos sean gratificantes y las intervenciones efectivas. Los niños con TEA son niños como los demás.

Mi práctica durante las últimas dos décadas ha estado dedicada de manera casi exclusiva a diagnosticar y evaluar a niños con TEA y a ayudar a los padres, educadores y a los propios niños a enfrentarse y superar —y a veces incluso a festejar— los problemas que se asocian con dicho trastorno. La contrariedad que me provocó la falta de conocimientos me alentó, asimismo, a investigar las causas del autismo, a averiguar qué era el síndrome de Asperger y cómo difiere del autismo, y de qué modo los niños con TEA cambian con el tiempo y se convierten en adolescentes e individuos adultos. He tenido oportunidad de ver cómo individuos con esa clase de trastornos se convierten en adultos maduros y formados, y he visto cómo otros se enfrentan a dificultades importantes y desalentadoras. Cuando echo la vista atrás y recuerdo estos veinte años, procurando concretar cuáles son los ingredientes que aseguran un resultado exitoso, una y otra vez no puedo dejar de reconocer la importancia de tener una familia o un educador que comprende qué sucede dentro de la mente de un niño con TEA. Y es así porque al comprender se establece en realidad una especie de empatía con el niño, y esa empatía nos lleva a desarrollar una relación especial, en ausencia de la cual cualquier programa de intervención está destinado a fracasar.

Para sentir esta empatía, los padres necesitan disponer de un pasaporte que les permita entrar en ese país extranjero que es el de «una mente diferente». Necesitan disponer de un libro de códigos que les permita entender el lenguaje enigmático y

contradictorio en el que se expresa su hijo. Cuando los padres se dan cuenta de que su hijo tiene autismo o síndrome de Asperger o un trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS),* se enfrentan a la evidente crueldad de la biología y a la pérdida del hijo perfecto, un sueño compartido por todos los que esperan ser padres. Eso conduce de manera irremediable al dolor, la pena, la infelicidad y a una sensación de angustia en relación con el futuro. Sin embargo, aceptar este dolor y esta pena es posible y, a mi juicio, para ello es preciso mirar el mundo tal y como el niño lo experimenta, un proceso que nos puede llevar años. La confusión y el dolor que los padres sienten al principio —y de manera intermitente después— es el resultado de no entender esta experiencia y sus manifestaciones cambiantes. Espero que este libro contribuya a cambiar las cosas.

Comprender a los niños con TEA supone dar un salto lleno de imaginación, de ahí que las historias clínicas que forman este libro sean presentadas de una manera imaginativa. Ello no significa que la información que transmiten estas historias carezca de base clínica. Los relatos, de hecho, sirven para ilustrar lo que la ciencia es capaz de decir acerca del autismo y el síndrome de Asperger empleando para ello las «mejores pruebas disponibles». Por otro lado, estos relatos no son en sí mismos pruebas, como lo pueden ser las llamadas «historias clínicas» que gozan actualmente de mala reputación en la literatura biomédica, pero sirven para transmitir de un modo válido y preciso las pruebas.

Utilizar la imaginación para explicar la ciencia puede parecer una contradicción en sí misma. La ciencia y la imaginación constituyen, después de todo, los extremos opuestos de la conciencia pública (aunque no siempre ha sido así en la historia) y a menudo se ha considerado que estaban en conflicto. Pero este modo de enfocar la situación no deja de resultar corto de miras. Muchos son los que, en la actualidad, reconocen cómo, con los avances que la ciencia ha realizado durante el último siglo, no es posible hacer ciencia auténtica sin una viva imaginación. La imaginación se emplea para elaborar modelos de lo que sabemos, es un modo de unir hechos en una narración que tiene sentido. En una entrevista que concedió algún tiempo antes de morir el escritor Vladimir Nabokov (que era un experto en la clasificación taxonómica de las mariposas) dijo: «No hay ciencia sin fantasía ni arte sin hechos».

La meta de este libro, por tanto, consiste en proporcionar la imaginación que acompaña a la ciencia. Se trata, quizá, de una meta más decisiva en el caso del autismo que en el de otras enfermedades tratadas por la medicina, por el carácter tan misterioso que presentan los TEA, por lo inexplicables que resultan los comportamientos. Es toda una proeza de la imaginación traspasar las fronteras de nuestra mente y adentrarnos en la mente de un niño con autismo. Si para comprender es preciso hacer acopio de imaginación, tal vez el mejor modo de transmitirla es a través de historias y relatos personales. Doy las gracias a las familias que he conocido por haberme permitido utilizar sus historias —unas historias que me han ido contando a lo largo de los últimos veinte años— con la esperanza de que otros puedan beneficiarse de lo que ellas han pasado.

Estas historias se inspiran en experiencias reales; por eso, para preservar su confidencialidad, he modificado, como es obvio, los detalles, he eliminado toda información que pudiera identificarles y he pedido el consentimiento para publicarlas a las personas que aún eran identificables. La generosidad de las familias que cuidan de los niños con TEA no ha dejado de maravillarme, y si este libro obra algún bien, a ellas se lo debo.

¿Es demasiado pedir imaginarse un futuro en el cual dispongamos de suficientes recursos para que los niños con TEA reciban servicios adecuados y efectivos en los hospitales, los organismos de la comunidad y las escuelas? ¿Es demasiado pedir un futuro en el cual no sean marginados, sino valorados y apreciados por todos los que cuidan de ellos y les educan? Si este libro contribuye a acercar este futuro, sentiré que he pagado mi deuda con Marsha, la madre que me enseñó que «todo depende del modo en que miras las cosas».

1
Stephen: el entomólogo excéntrico

Me senté y desde la ventana observé a Stephen mientras jugaba bajo el sol de la tarde. Hacía algún tiempo que no le había visto, y me sorprendió cómo había crecido. Era un tibio día de diciembre, parecía más un día de primavera, cuando las primeras nieves empiezan a fundirse sobre la hierba. Trabajo en un viejo hospital que en otros tiempos fue un sanatorio de tuberculosos. El personal de mantenimiento estaba colocando luces navideñas en las copas de todos los pinos altos, tal como venían haciendo desde años atrás cada mes de diciembre. Stephen corría por el camino haciendo círculos, sin prestar atención a los cables de las luces que los operarios iban levantando. La madre de Stephen seguía sus movimientos algo preocupada, al igual que el operario que trabajaba en el árbol. Cuando llegó la hora de recibirle, subió la escalera dando fuertes pisadas, con demasiada fuerza incluso para un muchacho tan delgado; entonces anunció en voz alta:

—Cazo avispas.

—¿Eso haces? —le contesté, algo desconcertado y añadí—: Debe de ser peligroso.

El muchacho no respondió. Con el pelo rubio desarreglado y la cara llena de pecas, entró y empezó a correr por el despacho, casi como un pájaro que revolotea, tocando los juguetes, los libros y los papeles que se acumulaban sobre la mesa de trabajo.

Me miró con ojos inquietos y me dijo:

—¡No quiero crecer!

Asentí en un acto de simpatía y traté de preguntarle por qué, pero de nuevo no obtuve respuesta. Más bien quería hablar de avispas, que eran su pasión. Me explicó todos los tipos de avispas que existían en el mundo, cómo las recubría de resina epoxídica en casa y lo furiosas que se ponían cuando las capturaba.

—¿Por qué te gustan tanto las avispas? —le pregunté.

—Me gusta el sonido que hacen y el modo en que les cuelgan las patas cuando vuelan.

—¿El modo en que les cuelgan las patas?

Nunca había reparado en las patas de las avispas, ni cuando vuelan ni en otras ocasiones. ¿Qué hay de agradable en el sonido y las patas?

* * *

¿De qué se trata? Este libro trata de personas con autismo, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS), tres formas comunes e importantes de los trastornos de espectro autista (TEA). Trata del sonido que emiten las avispas y cómo les cuelgan las patas mientras vuelan. Los niños y los adultos con TEA muestran comportamientos que los profesionales caracterizan como obsesiones, preocupaciones, rituales, resistencia al cambio y autoestimulación. Pero los padres puede que consideren que se trata de un muchacho con una excesiva fascinación por las avispas, un niño que insiste en tener las puertas del segundo piso de su casa siempre abiertas (incluida la del dormitorio de sus padres) o un niño que se enfada mucho cuando le cambian la colcha de su cama o le colocan la copa equivocada junto al plato en el desayuno. Las personas con este tipo de trastornos también tienen dificultades para comunicarse con adultos y niños y, en general, experimentan dificultades en las relaciones. Mientras se sostiene una conversación pueden irse por las ramas, preguntar lo mismo una y otra vez, incluso cuando ya saben la respuesta, o hablar de las avispas o de su particular y a menudo excéntrica pasión. Los padres y los demás miembros de la familia saben que a menudo se trata de síntomas enfermizos de un trastorno terrible que les afecta en los principales años de la infancia. Miles de veces cada día, los padres se sienten como si nunca llegaran a entender qué sucede en la mente de su hijo, piensan que nunca tendrán nada en común con otras personas que no tienen un hijo con este tipo de trastornos. Una tarea sencilla como ir a comprar a una tienda puede convertirse en una pesadilla cuando otros extraños se les quedan mirando y juzgan sus habilidades como padres.

En este libro espero llevar a los padres y profesionales a otro contexto: cómo percibe el mundo un niño con TEA. Por mi parte espero que esto cambie la percepción que tenemos de estos niños. Comportamientos como el de Stephen pueden considerarse también pasiones que nos enseñan algo sobre el mundo y el modo en que se nos presenta. Al desvelar un misterio, espero desvelar otro, más fundamental, a saber, que los niños y adultos con TEA viven en un mundo concreto, tangible e inmediato, un mundo sin metáforas. El suyo es un mundo de una variedad infinita de detalles. Es un mundo visual hecho de imágenes, no de lenguaje. Los sentimientos, las emociones y las relaciones personales no tienen el mismo valor para ellos que el que pueden tener para nosotros y para el resto de niños «normales». Vivir en un mundo así puede ser una experiencia aterradora y confusa, y a menudo, qué duda cabe, las oportunidades de crecimiento y desarrollo se reducen. Pero el modo en que estos niños perciben el mundo puede cambiar y transformar la forma en que nosotros vemos el mundo y convertirlo en un lugar algo más mágico, lleno de maravillas y variedad. Los niños con TEA pueden enseñarnos una infinita variedad de uniformidades y, al ver su diversidad, nos damos cuenta de que existe cierta similitud y nos incumbe a todos. Una vez que llegamos a

apreciar esto, los intentos para ayudar a que los niños con TEA se acomoden a nuestro mundo obtendrán mejores resultados, y tal vez lleguemos a conseguir nuestra meta sin perder por el camino sus dones especiales.

* * *

Stephen se había interesado por las avispas durante varios años. No se trataba de un capricho pasajero o de un pasatiempo que le resultaba entretenido o que llenaba el tiempo entre los episodios de sus series favoritas de televisión. Las avispas le obsesionaban, le apasionaban. Hablaba de ellas todo el tiempo, con sus educadores, con sus padres y abuelos, incluso con completos desconocidos. Si las personas mostraban poco interés, seguía charlando, ajeno al aburrimiento o a la contrariedad que su interlocutor experimentaba. Durante el verano, sólo quería ir al parque o al *garden center* para perseguir a las avispas en las plantas y arbustos, e intentar cazarlas. Si, por algún motivo, sus padres no le llevaban a estos lugares se sentía muy disgustado. Desde luego le resulta difícil tener amigos con quienes jugar, dado que los otros niños tienen miedo a las avispas y no quieren acabar con picaduras. Las avispas le habían picado a Stephen varias veces, pero no por ello había menguado su interés por estos insectos. Colocaba las avispas que atrapaba en una botella y luego las liberaba en su habitación y disfrutaba mirando cómo volaban, escuchando —como pude saber— el sonido que emiten sus patas mientras vuelan. En invierno, cuando las avispas hibernan, se pasaba horas en la habitación estudiando con minuciosidad su colección de avispas conservadas en resina.

Al principio, los padres de Stephen estaban muy desconcertados y no poco disgustados por el interés que su hijo mostraba por las avispas. Al fin y al cabo, un niño de 9 años debería interesarse por los deportes, por juguetes que disparan cosas. ¿Cómo podía ser que alguien encontrara encantadoras a las avispas? Pero ahora consideran encantador el interés que muestra Stephen. También han adquirido un conocimiento detallado sobre los hábitos y la vida de las avispas. Los cuatro nos sentamos y hablamos de las avispas como si todos fuésemos entomólogos que asistiéramos a una críptica conferencia acerca de los hábitos de emparejamiento de esos insectos de color amarillo y negro. La discapacidad de Stephen nos ha transformado a todos; a mí durante un momento, a sus padres para toda la vida.

En muchos sentidos, la historia de Stephen es bastante típica de un niño con autismo. La primera vez que el desarrollo del niño preocupó a sus padres fue cuando llegó a la edad de 1 año y aún no gateaba. También repararon en el hecho de que, comparado con su hermana mayor, Stephen era muy independiente y podía entretenerse durante largos ratos haciendo zumbidos con la boca. Sus padres le llevaron a que le visitara un pediatra, que realizó varias evaluaciones que finalmente, a la edad de 3 años, dieron como resultado un diagnóstico de autismo. El tiempo transcurrido entre la primera visita al pediatra y el diagnóstico oficial fue muy estresante para la familia, que cada vez estaba más asustada ante el desarrollo de Stephen. Vivir sin un diagnóstico era muy

difícil. En estas circunstancias, los padres tienden a culparse de los retrasos en el desarrollo de su hijo, y estas recriminaciones se agudizan a medida que se alarga el tiempo necesario para llegar a una respuesta.

Cuando le visité tenía 3 años. Stephen decía unas pocas palabras pero las utilizaba sólo de vez en cuando para etiquetar objetos. Las más de las veces, se echaba a llorar, chillaba o protestaba. No compensaba aquella ausencia de habla señalando con el dedo las cosas, haciendo gestos o moviendo la cabeza para decir «sí» o «no». Si bien la mayor parte del tiempo parecía estar contento, no respondía con una sonrisa a sus padres cuando éstos le sonreían. Cuando su padre regresaba a casa después del trabajo, Stephen no corría a la puerta para recibirle, sino que daba botes y agitaba los brazos. No abrazaba o besaba a sus padres; no le gustaba que le abrazaran. A la edad en que le vi toleraba que le hicieran mimos pero no respondía al afecto que sus padres le mostraban. A menudo metía sus manos entre el pelo de su madre y lo olía. En general, no pedía a sus padres que jugaran con él y no dirigía la atención de sus padres hacia los juguetes. Si se hacía daño, no buscaba que le consolaran ni consolaba a su hermana mayor cuando veía que estaba llorando.

Le encantaba, sin embargo, jugar con pelotas. Las hacía girar, las lanzaba, las hacía botar en el suelo y las alineaba. Le gustaba llevar un globo consigo todo el rato de modo que pudiera mirar por el agujero. También le gustaba ver cómo caía el agua del lavabo y jugar con coches, pero sólo si se movían describiendo círculos. Se sentía particularmente entusiasmado cuando las antenas se bamboleaban. Asimismo, le encantaba observar cómo las hormigas se movían por el suelo y poner tierra sobre los globos o verter agua sobre ellos. Aunque estas actividades le causaban un notable placer, no compartía este disfrute con los demás; no hacía ir a sus padres para que vieran cómo hacía girar los coches o lo contento que estaba. Jugaba con otros niños, pero sólo si en los juegos había pelotas o se trataba de jugar a pillar. Cuando se le dejaba solo, acostumbraba a jugar con una pelota, a mover las antenas de los coches de juguete o se quedaba tendido en la cama haciendo zumbidos con la boca.

Stephen tenía un ritual que consistía en insistir en que sus padres le dieran un abrazo antes de entrar en la cocina para desayunar. Si, por alguna razón, no era posible, se disgustaba mucho y no se le podía consolar ni tranquilizar. Asimismo, se sentía consternado cuando escuchaba el ruido de uno de sus globos cuando se le estaba escapando el aire. Se asustaba de manera particular si se dejaba que un globo flotara por la habitación.

A los 3 años, Stephen empezó a ir a la escuela de la comunidad cuatro mañanas por semana. Allí tenía la oportunidad de estar con niños normales en una situación estructurada y con una maestra especial que estaba muy pendiente de él. Tenía experiencia en el trabajo con niños con TEA y estaba al corriente de las muchas estrategias que resultan efectivas a la hora de fomentar la interacción y la comunicación. (Las fuentes de información sobre este tipo de estrategias se concretan al final de este

libro y a ellas nos referimos a lo largo de toda la obra.) Un año más tarde, Stephen ya decía frases cortas e incluso preguntaba cosas. Entonces disfrutaba cuando estaba con los otros niños e incluso iniciaba algún que otro juego brusco con ellos, aunque en estos juegos compartían muy poco o no había casi que esperar a que le llegara su turno. Asimismo, aún no había pruebas de juego simbólico con sus coches o muñecos de acción, y empezaba a agitar los brazos y a andar de puntillas cuando algo le entusiasmaba. El agua y los globos seguían fascinándole, pero ahora había añadido la Luna y las aspiradoras a su lista de intereses.

Sin duda, el interés de Stephen por las avispas era sólo uno entre una larga serie de preocupaciones e intereses especiales. Los intereses consistían en estímulos puramente visuales: el agua que cae del lavabo, mirar por los agujeros, dejar caer tierra, mover las antenas y botar pelotas. A medida que fue creciendo, los intereses se hicieron más complejos (la Luna, las aspiradoras y las avispas), pero todos ellos tenían en común la cualidad de la variación en la forma, el movimiento, el color y el modelo. A veces los estímulos visuales iban acompañados de sonidos, zumbidos que hacía con la boca y sonidos como los que emiten las avispas cuando vuelan. Las formas, el movimiento, los modelos y los sonidos nunca perdían su inmediatez ni la atracción magnética que sentía por ellos. Stephen, por lo que parecía, tenía un don para no dejarse aburrir fácilmente por las cosas sencillas de la vida.

* * *

Muchos piensan que un niño con autismo es alguien totalmente mudo, que vive completamente absorto en sí mismo y que se sienta en un rincón y se balancea todo el día. Otra percepción incorrecta es aquella según la cual las personas con autismo son extremadamente violentas y agresivas, capaces de infligirse las formas más horribles de automutilación, como sacarse los ojos o volarse la cabeza. Stephen no presentaba ninguno de estos comportamientos o características; era hablador y amable, e intervenía en el mundo a su alrededor, sólo que percibía ese mundo desde su propio punto de vista. Resultaba un muchacho simpático, atractivo y encantador, aunque lo era de un modo excéntrico. El niño con autismo tal como lo difunden los medios de comunicación y los programas de televisión es en la actualidad bastante poco frecuente. Se encontraba con mucha mayor frecuencia este tipo de individuos cuando los niños discapacitados eran sacados de sus casas y colocados en grandes instituciones en las que había poca estimulación u oportunidades para que realizaran actividades útiles o entraran en interacción social.

Existe una gran variedad de formas en las que el autismo se presenta en los niños. Si bien es cierto que muchas personas con autismo no son capaces de emplear el lenguaje de una manera funcionalmente útil, una proporción importante, tal vez más de la mitad, son capaces de utilizarlo, al menos para satisfacer sus necesidades esenciales. También es cierto que la inmensa mayoría de los niños con autismo interaccionan socialmente con

otros niños y adultos, pero lo hacen de una manera limitada, insólita o fija. Aquello que separa a los niños con autismo del resto de individuos es la *calidad* de su interacción social, no si interactúan o no. En las habilidades cognitivas de estos niños existe también una enorme variación. Algunos niños con autismo son capaces de realizar sólo operaciones aritméticas rudimentarias, otros nunca aprenden a leer. Sin embargo, otros niños son capaces de realizar los cálculos matemáticos más asombrosos y son capaces de identificar el día de la semana en que un individuo ha nacido sea el año que sea. Y algunos tienen una asombrosa capacidad para leer a una edad temprana o poseen un conocimiento enciclopédico sobre temas concretos.

Pese a esta enorme diversidad, existen tres rasgos clave que caracterizan a todos los niños con autismo, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS). Se trata de problemas que afectan a la interacción social recíproca, problemas en la comunicación verbal y no verbal, y una preferencia por intereses o actividades repetitivos, solitarios y estereotipados. Dicho con otras palabras, los niños y los adultos con cualquier forma de TEA demuestran dificultades: 1) para establecer relaciones sociales, 2) para comunicarse utilizando palabras, gestos y expresiones faciales, y 3) todos pasan gran parte de su tiempo haciendo puzzles, contemplando cosas, reuniéndolas, dejándose fascinar por objetos brillantes o temas específicos y similares. Estas tres características generales constituyen la tríada autista tal como la elaboró por primera vez Lorna Wing, y esta tríada subraya el sorprendente número de comportamientos que un niño con autismo puede mostrar en un momento u otro. Asimismo, es importante señalar, tal como lo ilustra la historia de Stephen, que los síntomas y los comportamientos varían en función del nivel de desarrollo y la edad del individuo, y pueden cambiar de manera espectacular con el tiempo. Pero estos cambios en general suelen ser variaciones sobre el tema ya contenido en la noción de tríada autista.

En cuanto a los padres, si algo define claramente los problemas del niño y la familia es la problemática en torno a la reciprocidad social. La interacción social más sencilla entre los padres y su hijo, y entre hermanos, que en otras familias puede darse por segura, puede resultar en extremo difícil en el caso de un niño con TEA. La rápida elaboración de relaciones satisfactorias —a menudo la cosa más natural del mundo para la mayoría de familias— se convierte en este caso en una tarea ardua para las familias que viven con ellos. Muchos niños con autismo restringen sus iniciativas sociales a aquellas que les son precisas para satisfacer sus necesidades personales como, por ejemplo, pedir que le ayuden con un juguete o a conseguir comida de la nevera. Los niños que se acercan a sus padres en busca de una interacción social más intrincada lo hacen mediante juegos físicos como hacer cosquillas, luchar y tocar y parar, en los cuales disfruta no tanto de la interacción social como de las sensaciones físicas que estas actividades comportan. Otros niños con autismo demuestran demasiada iniciativa social, se muestran muy simpáticos con extraños o abrazan a otros niños o a adultos cuando

resulta inapropiado hacerlo. Cuando hacen amigos, juegan a actividades que a menudo se limitan a aquellas que fascinan al niño con autismo, ya se trate de jugar en el ordenador, mirar la tele o montar escenarios con muñecos de acción. Los padres puede que interpreten estas relaciones como un signo de que el problema social de su hijo no es tan grave. Pero es importante entender que aunque al muchacho le guste jugar a pelearse con su hermano mayor y juegue con cochecitos durante horas con el vecino de al lado, su mundo social no tiene el mismo valor ni significado para él que el que tiene para el resto de niños que muestran un desarrollo normal, y esta diferencia afectará, cuando crezca, al resto de áreas de la vida del niño con autismo. En cuanto a los demás niños, el elogio social, las amenazas sutiles como arquear una ceja o utilizar un tono de voz firme, y la aprobación social son instrumentos de aprendizaje poderosos precisamente porque para ellos la interacción social tiene un elevado valor. Para el niño con TEA, el valor de la interacción social no tiene el mismo peso o significado. A medida que estos niños maduran, los problemas que afectan a la comprensión de la interacción social se convierten en dificultades relacionadas con la empatía y la comprensión de las motivaciones, las creencias y los sentimientos de los demás y de ellos mismos. Les falta una teoría, o una comprensión intuitiva, de la mente de otras personas y de la suya propia. Por ejemplo, para un niño con autismo enredar los dedos en el pelo de su madre puede estar bien, pero sería del todo inadecuado hacerlo con un extraño en una tienda. Sin duda que el extraño se sentiría avergonzado, pero el niño con síndrome de Asperger puede que no tenga ni idea de cómo se siente esa persona. Los adolescentes con síndrome de Asperger lo pasan muy mal en los institutos de enseñanza media cuando tratan desesperadamente de comprender qué significa salir con alguien. La idea de tratar primero de ser amigos antes de que la chica se convierta en «novia» a menudo les supera. La sutileza del lenguaje y los matices sociales se le escapan y desbaratan los intentos que realiza para establecer amistades profundas y significativas basadas en la comprensión mutua.

Las dificultades de comunicación acentúan, asimismo, una exigencia que recae sobre su capacidad para desenvolverse en el mundo social. Aunque desarrollen el léxico y el dominio de la gramática al mismo ritmo que los demás niños, los niños con autismo y síndrome de Asperger no utilizan el lenguaje de manera cotidiana para negociar el mundo social, para tender puentes entre ellos y el resto de personas. Su lenguaje a menudo se limita a tareas cotidianas y a peticiones sencillas que satisfacen sus propias necesidades: pedir ayuda, ir al parque, encontrar sus juguetes y objetos favoritos, tazas y mapas, etc. Si no hablan, no sustituyen los significados no verbales de la comunicación como lo hacen, al señalar y gesticular de un modo que a sus padres les resulta fácil interpretar, los niños que sólo presentan retrasos en el uso del lenguaje. Los padres de niños con autismo a menudo tienen que adivinar cuál puede ser el significado de un comportamiento. La historia de una familia nos presenta a un niño que lleva a sus padres de la mano hasta la nevera, un claro signo de que quiere comida. La madre se queda de pie frente a la nevera

abierta, sacando diferentes tipos de alimentos porque no tiene un indicio claro de qué es lo que el niño realmente está pidiendo. El único modo de saber que ha seleccionado el artículo acertado es que el niño de repente deja de llorar o se va al salón con el helado o la chocolatina de leche en una mano, sin mirar hacia atrás a la madre exasperada que no había aprendido a leer su mente.

Aquellos niños con autismo que desarrollan un lenguaje fluido a menudo hablan sin parar de sus temas preferidos, ya sean series de televisión, resultados deportivos, las características de los trenes del metro, el sonido del trueno, las banderas del mundo, las avispas o cualquier otro. En contadas ocasiones, la conversación que mantienen es recíproca, en el sentido de que llegan a abrirse a la aportación que el interlocutor realiza a la conversación o se refieren a los acontecimientos o experiencias que suceden en un contexto social más amplio. Las referencias que utilizan aluden sobre todo al mundo físico y se vinculan con sus entornos más inmediatos.

En algunos casos, lo que sucede no es que los niños con autismo son incapaces de hablar, sino que no tienen la motivación necesaria para utilizar sus habilidades comunicativas para la interacción social. La historia de la vida de un muchacho en concreto ilustra este punto bastante bien. Gavin tenía 19 años y estaba gravemente afectado de autismo. Cuando tenía 5 años dijo sus primeras palabras; parecía mudo y no se comunicaba con palabras, sino que se servía de una variedad de formas no verbales para comunicarse, como, por ejemplo, arrastrar a sus padres de la mano, señalar con los dedos o simplemente protestar. A medida que crecía, ignoraba a los demás y cuidaba de sí mismo de una forma bastante independiente. Una de sus actividades favoritas, siendo ya adolescente, consistía en ir con la familia a un parque de atracciones lleno de exóticos animales salvajes originarios de África. A Gavin le gustaba mirar cómo los monos bailaban alrededor del coche cuando la familia recorría el parque en el vehículo. Aquella tarde de domingo, Gavin estaba sentado en el asiento trasero del coche mientras sus padres iban sentados delante. Sus padres vieron que una jirafa muy alta se acercaba hacia el coche, pero estaban entretenidos con el grupo de monos que retozaban sobre el capó. De repente, oyeron un grito que provenía del asiento trasero. «¡Que esa cosa se vaya!» La cabeza de la jirafa había entrado por la ventanilla trasera del coche y Gavin estaba tan atemorizado que aquélla fue en años la primera vez en que habló. Durante catorce años no había dicho ni una palabra, y que sus padres supieran, nunca volvió a decir nada más después de aquella frase enfática perfectamente formada y articulada. Cuando existió una motivación para comunicar, Gavin fue capaz de hablar; sin embargo, en las circunstancias normales de la vida cotidiana no encontraba motivación suficiente para comunicarse. Aunque no sepamos si otros niños con autismo que parecen ser mudos son o no capaces de hablar con un lenguaje tan perfecto cuando se presentan las circunstancias adecuadas para que lo hagan, lo que sí hemos aprendido es que la motivación desempeña un papel de primer orden en la terapia lingüística.

El tercer rasgo característico de los niños con autismo y síndrome de Asperger es la preferencia que muestran por los comportamientos y las actividades o los intereses repetitivos, solitarios y estereotipados. Todo parece indicar que lo que tiene valor y significado para los niños con TEA es el mundo de la sensación concreta. Sus actividades lúdicas recrean de manera repetida situaciones que evocan la estimulación sensorial en una u otra manera. Existe una variedad casi interminable de objetos que pueden atrapar el interés del niño. Pueden ser, entre otros, ruedas que giran, luces intermitentes, el agua que se escurre por el fregadero, las burbujas, las cometas que vuelan al viento, letras, números, etc.; la lista sería interminable. A medida que los niños maduran, los hechos concretos o fragmentos esotéricos de conocimiento pueden reemplazar la estimulación sensorial más inmediata, de modo que las banderas del mundo, los horarios de los autobuses, la fontanería, la programación de ordenadores o dibujar pueden sustituir estas experiencias sensoriales más inmediatas. Sin embargo, el rasgo esencial es que estas actividades son muy concretas, no son de naturaleza psicológica y se asemejan más bien a sistematizar, son actividades que se llevan a cabo con independencia del resto de personas, y pueden aportar diversión o entretenimiento al niño durante horas.

Los rituales y la resistencia al cambio son otras manifestaciones de este tercer rasgo y a menudo pueden ser la causa de considerables dificultades para la familia. A muchos niños con autismo les resulta difícil tolerar cambios triviales en su entorno o rutina personal. Los cambios importantes como el mudarse de casa o cambiar de escuela pueden aceptarlos con ecuanimidad, pero cambiar el mobiliario del salón o las colchas o mantas de las camas pueden provocar un berrinche. Los rituales son pautas fijas de comportamiento que no cumplen una función evidente y que se deben realizar siguiendo una secuencia específica. Si bien resulta difícil distinguirlos de la resistencia al cambio, encontramos ejemplos de ellos en el hecho de tener todas las puertas de la casa abiertas, tocar el arbusto situado al final de la terraza antes de entrar en la casa, colocar los instrumentos de cocina de una forma determinada, vestirse en un orden determinado, etc. Los niños con autismo deben realizar rituales como éstos, si no la ansiedad empieza a aumentar en ellos y puede acabar en un comportamiento agresivo e indócil como respuesta a esta interrupción de la secuencia fija de actividades.

Stephen presentaba muchos aspectos de la tríada autista, y estos aspectos fueron cambiando conforme crecía y maduraba. Las iniciativas sociales que tomó hacia mí en nuestra cita eran inusuales y reflejaban sus intereses unilaterales. Lo que comunicaba eran comentarios que en apariencia no venían a cuento, pero que en realidad estaban motivados por sus propios intereses excéntricos. Al principio, no utilizaba los gestos o la expresión facial para dar entonación no verbal a sus palabras y, por el momento, aún mostraba una sonrisa fija cuando se quedaba mirando atentamente a otra persona al tiempo que le preguntaba si en su jardín se podían ver nidos de avispas. ¿No? ¿Tal vez quedan escondidos detrás de los arbustos? ¿Las avispas visitaban los montoncitos de

abono? ¿Y las manzanas que caen del árbol en el parque? Y así sucesivamente una y otra vez, a medida que la mirada del interlocutor se iba haciendo opaca ante aquel incesante arranque de intensa observación e investigación apasionadas.

* * *

La clasificación del autismo y de los otros TEA ha recorrido una larga historia, en gran parte confusa. Si bien el término «autismo» es muy conocido, el término «trastorno generalizado del desarrollo» (PDD)*es el utilizado en los manuales de diagnóstico oficiales que publican la American Psychiatric Association y la Organización Mundial de la Salud. Es cierto que el desorden es generalizado, en la medida en que la tríada autista afecta a todas las facetas de la vida del niño. También afecta al desarrollo porque aparece por primera vez a los 2 o 3 años y sus manifestaciones cambian con el tiempo. Además del autismo, los otros tipos de PDD también han sido identificados. Entre ellos se incluye el síndrome de Asperger, el autismo atípico o el PDDNOS, el trastorno disgregativo de la infancia y el trastorno de Rett. En la medida en que estos términos son relativamente nuevos, los rasgos clínicos que diferencian los diferentes procesos constituyen un tema que ha suscitado hoy en día una notable controversia. Sin embargo, resulta práctico pensarlo como un espectro, un abanico de trastornos que va desde el autismo en uno de sus extremos hasta el síndrome de Asperger en el otro. En realidad, algunos prefieren el término «trastorno de espectro autista» (TEA) en lugar de «trastorno generalizado del desarrollo» (PDD). El PDD implica la existencia de diferentes trastornos que varían de modos diferentes, en tanto que el término TEA implica un espectro de enfermedades relacionadas que varían sólo por el grado de gravedad de los síntomas. Aún no se dispone de datos de investigación suficientes para decidir cuál de estos dos términos es el más adecuado, y reina una confusión enorme entre los profesionales y los padres en cuanto a su uso. Muchas personas se refieren al PDD para designar un trastorno que difiere del autismo: «A mi hijo le diagnosticaron trastorno generalizado del desarrollo, no autismo», afirman muchos padres. Dado que el trastorno generalizado del desarrollo o PDD es una categoría general y el autismo es un ejemplo más específico de dicho trastorno, este uso no resulta del todo correcto, aunque, sin embargo, es ciertamente comprensible. El problema estriba en que los criterios de diagnóstico del autismo han cambiado de manera rotunda en las últimas dos décadas, y los resultados de esta investigación a menudo resultan confusos, contradictorios y controvertidos.

Leo Kanner fue el primero en describir el autismo. Kanner fue el primer psiquiatra infantil académico de Estados Unidos y el primero que escribió un manual sobre el tema. En un artículo, ya clásico, publicado en 1943, describía a once niños que se mostraban distantes, presentaban patrones de comunicación insólitos y ponían una gran insistencia en que las cosas de su entorno no cambiaran. Kanner utilizó el término «autismo infantil» para describir a estos niños y la lista anterior de características guió el protocolo de diagnóstico. Con el paso de los años, estos criterios se refinaron y fueron codificados

en la tercera edición del manual de clasificación oficial utilizado en Estados Unidos, el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-III), publicado por la American Psychiatric Association en 1980.

Sin embargo, los profesionales clínicos eran conscientes desde el principio de que había muchos niños que se asemejaban a los descritos por Kanner, aunque no satisfacieran plenamente la descripción recogida en el artículo original. El propio Kanner aplicaba con meticuloso cuidado el término «autismo infantil» a un grupo relativamente pequeño de niños. De qué modo se debía denominar a los otros niños pasó a ser todo un problema. En cierto momento, se dijo que estos niños eran «psicóticos» o que tenían «esquizofrenia infantil», una elección muy poco afortunada de términos. Sin embargo, en el Reino Unido, el trabajo de Israel Kolvin, Michael Rutter y Christopher (Kit) Ounsted señaló de manera acertada las diferencias existentes entre los niños que padecían realmente esquizofrenia y aquéllos con autismo. Más o menos al mismo tiempo, Lorna Wing describió con meticuloso cuidado el amplio grupo de niños con síntomas autistas y demostró lo similares que eran con relación a los del autismo en cuanto a las dificultades sociales y de comunicación que padecían. Estas observaciones llevaron a formular el concepto de un grupo de trastornos denominado PDD, un término que incluía el autismo pero que no se limitaba ya a esta categoría.

El problema en este punto de la historia, a principios de la década de 1980, consistía en que los criterios que definían el autismo derivados de la obra de Kanner y que estaban contenidos en la tercera edición del DSM-III eran demasiado estrechos y excluían un amplio número de niños que, si bien eran considerados afectados por el autismo por los expertos, no cumplían los criterios oficiales por una u otra razón. Se trataba de una restricción importante, dado que los recursos para el diagnóstico y tratamiento en muchos países dependían de que se diagnosticara realmente autismo (y aún es así). Además, en ese momento no había pruebas de que diferentes subtipos de PDD difiriesen del autismo de un modo clínicamente relevante. Entonces se tomó la decisión de ampliar los criterios que definían el autismo para incluir a un mayor número de niños y clasificar a todos los niños con PDD pero que no presentaban autismo en una categoría denominada PDDNOS o trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Con esta nueva categoría, PDDNOS, se pretendía incluir a un número reducido de niños, ya que la mayoría de niños con PDD presentaban autismo. Pero no resultó ser así. No sólo hubo muchos más niños a los que se les diagnosticó autismo, sino que a un número aún mayor se le diagnosticó un trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Era una situación insatisfactoria sobre todo para los padres:

—¿Qué trastorno padece mi hijo, doctor?

—Tiene PDDNOS —podía contestar el médico.

—Discúlpeme, ¿qué significa?

—Significa PDD no especificado.

—Le pido de nuevo disculpas, pero aún no lo entiendo. ¿Podría ser más explícito?

—Bueno, en realidad no puedo, es un NOS.

Este tipo de diálogos, en absoluto infrecuentes, no inspiraban mucha confianza en la habilidad del profesional que realizaba el diagnóstico. Los psiquiatras clínicos no tardaron en relegar la categoría NOS y empezaron a referirse a niños con trastorno generalizado del desarrollo como una abreviatura y a distinguirlos de los que tenían autismo. De ahí que profesionales y padres empezaran a hablar del autismo y los trastornos generalizados del desarrollo (PDD) como de trastornos separados, cuando el autismo era de hecho un tipo de PDD. Sin embargo, se sabía muy poco acerca de los niños que tenían PDD pero no autismo (un término más preciso pero aún torpe), y los padres que buscaban en las bibliotecas de Internet aún eran pocos. Estas circunstancias contribuyeron a generar una notable confusión y a menudo los padres acababan pidiendo una segunda opinión, ya que de lo contrario las autoridades no iban a aceptar el PDD como un diagnóstico y no iban a permitir que sus hijos se beneficiaran de los servicios.

Durante 1994 tuvo lugar otro cambio en la clasificación oficial del autismo y los demás TEA. Era el tercer cambio en quince años y coincidió con la publicación del DSM-IV. En esta ocasión, los otros trastornos generalizados del desarrollo (el grupo de PDDNOS) fueron definidos con mayor precisión y subdivididos en categorías específicas conocidas, como trastorno de Asperger, autismo atípico, trastorno disgregativo y trastorno de Rett. De entre ellos, del que más se sabe es del trastorno de Asperger, y este subtipo de trastorno generalizado del desarrollo se diferencia del autismo por la «ausencia» de un retraso lingüístico y cognitivo que sea clínicamente relevante. Dicho de otro modo, los niños con este trastorno presentan muchos rasgos autistas, pero, en cambio, no muestran retraso general en su desarrollo y en su modo de hablar hacen un uso de la gramática y el vocabulario más o menos adecuado en función de su edad (de este tipo de TEA hablaremos con más detalle en otros capítulos). Los niños con autismo atípico difieren de los que tienen autismo propiamente dicho porque presentan menos síntomas y, cuando se declara la enfermedad, tienen una edad más avanzada. En nuestra investigación, hemos encontrado que se trata de una categoría cuyo diagnóstico resulta muy difícil de aplicar de manera coherente a los niños. En general, se refiere a un grupo heterogéneo de niños que o bien presentan un grave retraso en su desarrollo o bien sufren retrasos iniciales muy leves que muestran algunos síntomas en el ámbito de las actividades repetitivas a una edad temprana, pero que luego se superan. El problema consiste en que los psiquiatras clínicos muy menudo no se ponen de acuerdo sobre si el niño en cuestión padece autismo o autismo atípico. Los criterios actuales para definir este subtipo son demasiado vagos y las diferencias entre trastornos generalizados del desarrollo no especificados o autismo atípico y autismo típico son demasiado sutiles. Los niños con trastorno disgregativo presentan un desarrollo completamente normal hasta los 4 años, entonces hacen una regresión y desarrollan comportamientos autistas como los que se presentan en los casos de autismo. Se trata de un tipo muy poco frecuente de TEA. El trastorno de Rett es una enfermedad muy específica que afecta sólo a las niñas

y se caracteriza por un desarrollo normal, luego por un período de lento crecimiento craneal, pérdida del habla, del manejo de la escritura manual y la pérdida del uso funcional de la mano. Es tan diferente del autismo en su presentación específica que probablemente no se debería incluir como un subtipo de trastorno generalizado del desarrollo, sobre todo después de que se haya descubierto que el síndrome de Rett puede responder a una mutación genética, una mutación que no ha sido observada en el caso de los otros trastornos generalizados del desarrollo.

Si bien esta terminología no se pensó en un principio para confundir, lo cierto es que durante años ha resultado ser una fuente de confusión. Parte del problema consiste en que la investigación ha avanzado muy rápidamente en este campo y existe un desfase entre los hallazgos de la investigación, su publicación en el manual de diagnóstico y su diseminación y asimilación por parte de los profesionales clínicos y los servicios comunitarios. En cuanto a los padres, resulta importante separar el grano de la paja, por así decirlo, es decir, separar lo que está bien establecido de lo que aún es objeto de debates académicos. Lo que está bien establecido es que existe un grupo sustancial de niños que presentan una tríada autista tal como la hemos mostrado aquí. Como grupo, estos niños tienen unos síntomas comunes y, en lo que podemos decir, presentan necesidades comunes de tratamiento centradas en mejorar las habilidades de socialización, comunicación y juego, y en eliminar conductas (como la agresión y la indisciplina severa) que les impiden ser admitidos en las escuelas, guarderías infantiles, los *scouts* y otros grupos sociales y en otras actividades de la comunidad. Los detalles sobre su tratamiento cambian en función de las características individuales del niño y su nivel de desarrollo, pero no así la orientación y el enfoque general. El hecho de que un niño padezca o no autismo, autismo atípico o síndrome de Asperger no determina el tipo de tratamiento necesario (salvo en que la terapia del habla no es esencial en el síndrome de Asperger dado que los niños ya hablan). Lo que importa es si el niño presenta o no un PDD o un TEA, ése es el diagnóstico esencial que se debe establecer. Tal vez, cuando acumulemos más pruebas sobre el tratamiento de subtipos específicos, la diferenciación entre autismo y síndrome de Asperger deje de tener sentido. Pero ese momento aún no ha llegado. Tal como muestran los capítulos que siguen, es importante diagnosticar temprano el PDD o el TEA, de modo que el tratamiento pueda iniciarse cuanto antes. En ese sentido el resultado en general ha mejorado mucho. Si se tarda demasiado tiempo en diagnosticar el tipo de TEA que presenta un niño o qué lo causa, se puede incurrir en un retraso innecesario. La historia de Heather, en el capítulo 2, expone los intentos de una madre soltera por conseguir un diagnóstico y qué significó para ella obtener un diagnóstico temprano.

* * *

Susan Sontag escribió sobre cómo algunas enfermedades, que son misteriosas y no se pueden tratar fácilmente, se han convertido de manera inconsciente y a menudo impropia en metáforas de la condición humana: la peste, la tuberculosis, la sífilis, el cáncer y, en fecha más reciente, el sida. Eso sucede porque toda enfermedad es también una afección, una presentación en el mundo y va asociada con una problemática que es única para cada persona que la padece. El autismo no es una metáfora tan general, pero lo trágico es que los problemas que afectan a la interacción social, la comunicación y la actividad lúdica dan de lleno en el centro mismo de lo que significa ser niño. Al fin y al cabo, la infancia es jugar con otros niños, ser cuidado por los adultos, aprender a hablar y experimentar los placeres de comunicarse y explorar el entorno en toda su diversidad. La infancia es fantasía, juego y creatividad en un mundo de otras personas. El autismo restringe la capacidad de desarrollar esto de manera plena y el proceso hace que el desarrollo discurra por un sendero diferente. Con este libro espero mostrar que si bien se trata de un descarrilamiento trágico que ocasiona un notable sufrimiento a las familias, también lleva consigo la capacidad de mirar el mundo de un modo que tiene su propio valor. En la discapacidad existe un punto desde el cual se puede tener una perspectiva de la arquitectura del mundo. Existe una capacidad innata de ver esta arquitectura sin utilizar metáforas que ensombrecen lo que se ve, de ahí que quepa apreciarla realmente.

2
Heather: un mundo que gira alrededor de un eje diferente

Andando por el viejo barrio se escucha el griterío de los chiquillos mucho antes de que el patio de la escuela quede a la vista. Aquel griterío rasga el ambiente de la mañana con el tañer del metal batiendo contra el metal. Es un día frío de noviembre, y los árboles, despojados de sus hojas, contrastan con el cielo. Las nubes forman una masa gris monocroma, y el movimiento de una joven madre que va a comprar a la ciudad no proyecta ninguna sombra. Piensa en pasar por el patio de la escuela, sabe que es la hora del recreo. Quizá podrá ver a su hija, decirle «hola», sonreírle e infundirle confianza para que trabaje en clase. Su hija tiene 6 años y la separación cada mañana, cuando Heather tiene que ir a la escuela, aún resulta difícil. Ver a la niña sería un breve momento de placer robado al inevitable proceso de crecer y seguir adelante. Sin embargo, no quiere ser una distracción, ni alejar a la niña de sus compañeros de juegos. La madre se imagina a su hija saltando a la comba o jugando a pillar con otros niños. Heather aún es nueva en la escuela y ha tenido muchos problemas. Quizá sea mejor no saberlo, doblar por la siguiente esquina y seguir recto hasta la ciudad. Pero el aliciente de ver la figura de la pequeña de lejos es tan grande que, con una mezcla de añoranza y aprensión, la madre dobla la calle y se dirige hacia el patio de la escuela.

El griterío de los niños se hace ahora más fuerte, es casi ensordecedor. Una larga valla metálica separa el patio de la calle con objeto de proteger tanto a los niños de los extraños como, y más probablemente, para contener el caos en los límites de la parcela que ocupa la escuela. La madre se detiene frente a la valla y busca en el patio a su hija, aunque no la ve por ninguna parte. Piensa para sí que los juegos de estos niños —saltar a la comba, lanzar la pelota, jugar a pillar o a la rayuela— han sido jugados en una variante u otra a lo largo de los siglos. Estos juegos tienen una historia, forman parte de la esencia de la infancia. Los niños son los mismos, sólo han variado los vestidos (gorras de béisbol que ahora llevan con la visera hacia atrás, el último grito en zapatillas deportivas, los chalecos hinchados, logos de marca que muestran con orgullo como símbolos de pertenencia a una cultura particular). Los niños quieren amoldarse a esto, quieren relacionarse entre sí, ser parte intachable de su historia.

Los niños forman corros. Algunos pasean y hablan, sin duda cotilleando sobre quién le gusta a quién, haciendo planes secretos, formando nuevos clubes, tramando grandes cosas para después de la escuela como, por ejemplo, construir fuertes o subirse a los árboles en el cercano barranco. Algunos forman equipos y juegan dando patadas a un

balón o simplemente corren. El movimiento es vertiginoso y confuso, mientras la madre fuerza la mirada buscando a su hija. Un grupo de niños se reúne junto a la puerta del gimnasio. Algunos juegan a tirarse por el tobogán y gritan de lo bien que se lo están pasando, otros se cuelgan cabeza abajo imitando a los monos y haciendo sonidos pueriles. La madre centra su atención en esa escena, sabe que a su hija le gusta columpiarse y girar sobre el neumático. Pero no ve ni rastro de la niña que salió de casa aquella mañana y subió al autobús de la escuela vestida con su abrigo verde y el gorro tan calado sobre las orejas que apenas si podía ver, bien abrigada para soportar el gélido viento de noviembre.

La madre se intranquiliza y se pregunta si su hija se ha quedado dentro de la escuela. ¿Acaso se ha hecho daño o tal vez está enojada? Alguna cosa ha ido mal. Aún resulta tan difícil enviar a Heather a la escuela y soportar la angustia de todo un día lejos de la mirada atenta y protectora de su madre… Ha habido ya tantas llamadas por conducta difícil (mordiscos a un profesor, escaparse, no sentarse en silencio en el corro, no prestar atención, pataletas y berrinches en la sala)… «Persónese cuanto antes, por favor, a buscar a su hija y llévesela de la escuela —le decía una voz anónima a través del auricular del teléfono, añadiendo—: Es imprescindible hacer algo», como si la madre pudiera hacer ese «algo» (fuera cual fuese su significado) para evitar en primer lugar que aquel comportamiento volviera a repetirse.

Suena el timbre para volver a clase y todos los alumnos se dirigen hacia las puertas. El caos del patio empieza a disiparse conforme se agrupan dos filas ordenadas ante las puertas. Un primer grupo entra en el cálido ambiente de la escuela. Cuando el patio se vacía, la madre puede ver por fin a su hija junto a un anciano roble, que ha perdido todas sus hojas y algunas de cuyas ramas parecen muertas. La niña pequeña con el abrigo verde y la gorra da vueltas alrededor del tronco, tocando con una mano la corteza del roble y sosteniendo en la otra un viejo bañador hecho jirones. La pequeña no ha oído el timbre y sigue con sus cosas ajena a los niños que ya entran en la escuela. Corre y sigue corriendo, describiendo círculos sin apartar la vista de la corteza del árbol, que capta toda su atención, con la mirada absorta en las pautas de luz y sombra y en la textura de la madera, a medida que sigue describiendo círculos una y otra vez alrededor del tronco.

La madre empieza a sentir cómo se apodera de ella el pánico, tiene miedo de que se olviden de su hija. Las clases van a empezar sin ella. Nadie va a reparar en que no está en clase, sentada en su asiento en la última fila. Otra niña pequeña, la última de la fila que ya entra, se da cuenta de que la niña sigue dando vueltas alrededor del árbol y duda sobre qué debe hacer. Haciendo acopio de valor, corre hasta donde está la niña pequeña y le habla sin duda para decirle que el timbre ya ha sonado y que es hora de entrar o si no va a tener problemas. Si no se apresuran la maestra les va a poner falta. Pero la madre sabe que aquella amenaza no basta para apartarla de la fascinación que la pequeña siente por la corteza. En realidad su hija no mira a su abnegada compañera, no le

responde. Las gotas que caen por la corteza y llegan al suelo, el lustre de la suciedad, lo oscuro de los espacios en la corteza del árbol, eso es lo que la pequeña mira, y lo que retiene su atención.

La amiga se marcha y entra en la escuela algo desconcertada. La aprensión y los temores de la madre aumentan y comienza a correr junto a la valla que la separa de su hija. Tiene que llegar a la entrada e ir hasta la pequeña antes de que vuelva a tener problemas. La valla parece más larga de lo que en realidad es, y la madre corre hasta el final gritando «¡Heather, Heather!». Pero en aquel patio hace tan sólo un momento lleno de ruido, aquellos gritos resuenan ahora en la gris vacuidad del cielo. Finalmente la madre llega a la puerta de la valla y corre por el patio hasta la pequeña. Sin aliento, pregunta: «Heather, ¿qué haces cielito? Es hora de ir a la escuela».

Al escuchar una voz que reconoce, la pequeña se gira y mira a la madre. Arquea ligeramente hacia arriba las comisuras de la boca. Pero no da muestras de una efusión de placer por aquel encuentro inesperado. Era como si aquel momento logrado forzando las cosas fuera lo más normal del mundo. «¡Va, entremos!», le dice, sofocada y sin aliento, la madre. Cogiendo a su hija de la mano, como lo había venido haciendo cada día de la aún corta vida de Heather, la lleva de nuevo a la escuela y la manda hacia la clase. De nuevo, Heather queda fuera de la protectora mirada de su madre.

* * *

Al cabo de unos dos años, acudí a aquella escuela para realizar la evaluación anual de las aptitudes de Heather y planear el año siguiente. Cuando entré en el aparcamiento y vi a los niños jugando, recordé la historia que Janice, la madre de Heather, me había contado acerca del día que la encontró sola en el patio después del recreo. Resultaba curioso ver qué estaría haciendo hoy Heather. Tal vez también podría verla por un momento antes de la reunión. Aparqué el coche y paseé por el patio de la escuela para ver a los niños. Me fijé en el roble, pero no había ninguna niña pequeña dando vueltas alrededor del tronco. Miré detenidamente el patio para ver si la encontraba. No debería ser muy difícil verla; al fin y al cabo era la que llevaba el bañador en el brazo. Tenía cinco bañadores que llevaba consigo a todas partes, pero su favorito era el que tenía unas flores estampadas. Aborrecía el agua y no quería ir a nadar, pero siempre llevaba agarrados todos esos bañadores.

* * *

Buscaba a una niña que estuviera sola. Había corros de niños en los columpios, en el neumático, algunos se deslizaban por el tobogán, pero ninguna Heather. Y entonces la vi. Estaba con un corro de niñas que miraban algo que Heather tenía en las manos. Parecía estar mostrándoles algo precioso. Tal vez era uno de los muñecos Pokemon que coleccionaba. Los llevaba cada día a la escuela en la mochila, y quizás estuviera mostrándoles la última adquisición de su colección. Sus amigas estaban muy impresionadas, y supuse que las exclamaciones de admiración que hacían se debían al

color del personaje o a la forma del muñeco. Heather estaba muy orgullosa de ser el centro de atención y tenía ganas de enseñárselo a sus compañeras de clase. Sonó el timbre y se marchó con sus amigas a hacer fila para entrar. Hubo algunos empujones en la fila, pero Heather pacientemente aguardaba su turno y agarraba con firmeza su bañador cuando entró en la escuela y la perdí de vista. No se había fijado en mí, lo cual no dejaba de ser bueno. Sonreí y fui a la junta de la escuela. Me satisfizo escuchar en la reunión que lo que había visto en el patio era así en general. Heather ya formaba parte de la comunidad escolar, con bañador y todo.

Conocí a Heather cuando tenía 4 años y había llegado a la consulta para una evaluación diagnóstica. Cuando entró en el despacho con las manos agarrando firmes el bañador, le pregunté si acababa de ir a la piscina. Sin detenerse a contestar, empezó a remover la caja de los juguetes y a alinear algunos muñequitos. No era tarea fácil, teniendo como tenía una mano envuelta con el bañador. Me dirigí a su madre, y nos pusimos manos a la obra para averiguar cuáles eran sus preocupaciones y qué se podría hacer con ellas. Dediqué las dos sesiones siguientes a que Janice me contara la historia y a jugar con Heather, que también era un modo de recoger la información que necesitaba para llevar a cabo la evaluación.

Janice, que se había separado del padre de la niña cuando era muy joven, había criado a Heather y a su hermano mayor sola al tiempo que trabajaba de camarera en un restaurante local. Janice empezó a preocuparse por la evolución de Heather cuando la niña tenía 6 meses, al darse cuenta de que el bebé no lloraba mucho y se conformaba con quedarse en la cuna durante horas sin pedir que la sacaran. Comparada con su hermano, que de pequeño había sido bastante inquieto, Heather parecía un bebé demasiado plácido y tranquilo. Cuando la niña cumplió 1 año, Janice llevó a Heather a un médico porque aún no comunicaba lo que quería y necesitaba, pero el médico hizo caso omiso de las preocupaciones que le expresaba Janice. Como Heather no aprendía a hablar, Janice le insistió al médico en que algo iba mal, y finalmente la enviaron a ver a un pediatra que decidió que Heather tenía un retraso en el habla. El médico la remitió a un especialista en terapia del habla de nuestro hospital. Allí, el terapeuta confirmó las sospechas de Janice de que algo más que el habla iba mal en Heather y que aquella extrema placidez era algo insólito, al igual que otros comportamientos. Se planteó la cuestión de los TEA, y en ese momento me enviaron a Heather.

Si bien cuando la vi Heather hablaba, la mayor parte de lo que decía eran frases que había oído en la televisión y en varios vídeos infantiles. Siempre llevaba consigo aquellos curiosos bañadores y se disgustaba mucho si no los encontraba cuando se marchaba a la escuela o a casa de sus abuelos. Su dieta se limitaba a cereales con miel como desayuno, almuerzo y cena. Se negaba a que le cepillaran el pelo y se contentaba con ir a todos lados con su enorme mata de pelo rubio levantada. Le gustaba alinear muñecos pequeños en un fila larga que salía de la habitación y llegaba hasta la sala de estar, y se negaba a jugar con su hermano, que sólo era un año mayor. Lloraba cada vez que su madre la

cogía en brazos y estaba mucho más contenta cuando se la dejaba sola mirando los muñequitos o la televisión. Evitaba el contacto ocular, en contadas ocasiones sonreía y mostraba poco interés cuando sus abuelos venían a visitarles.

Naturalmente, la madre de Heather, de entrada, se sintió muy confusa por aquel comportamiento de su hija. ¿Por qué llevaba de un sitio para otro el bañador? ¿Por qué sólo comía cereales con miel? ¿Por qué no quería que le cepillara el pelo? Y, sobre todo, ¿por qué no quería jugar con su madre? ¿Por qué parecía que su madre no le interesaba lo más mínimo? ¿Cuál era la causa de aquella distancia entre las dos? Ésta era la pregunta más difícil y dolorosa de plantear. Las respuestas que la madre temía que fuesen ciertas eran las mismas que ella se respondía en plena noche: temía ser una mala madre, que se enojaba fácilmente y se sentía frustrada. Había apartado a Heather de su padre a una edad muy temprana. No tenía bastante dinero para comprarle los juguetes que Heather quería. ¿Tal vez Heather estaba enojada con su madre? Todo era, obviamente, culpa suya.

Ante la incertidumbre, a menudo recurrimos a explicaciones «fáciles». Personalizamos los hechos y sentimos que son culpa nuestra. La incapacidad de Janice para comprender a su hija, su comportamiento y sus excentricidades la llevaba a sentirse culpable, y esa culpa añadía un peso adicional en las relaciones con su hija. Sin comprender a Heather, no podía aproximársele. Era como si Heather fuese una figura imprecisa en los sueños de su madre. En su interior surgían la culpa y los reproches que se adueñaban de su vida interior. En consecuencia, Janice perdía la paciencia con Heather, se enfadaba con la niña, encontraba difícil ser su madre y no podía aceptar que fuera tan «diferente». ¿Por qué no podía ser como los demás niños de la guardería? Todas las dificultades de Heather eran para Janice una acusación manifiesta de su fracaso como madre.

Ya en la primera visita, Janice expresó este terrible sentido de decepción y pérdida. Aquello que Janice más quería era lo que todos los padres quieren: una relación de cariño con su hija. Y lo que ella tenía en cambio era una sensación de exilio en su propio hogar. Mientras Janice encendiera la televisión, pusiera el vídeo correcto y el cuenco con los cereales delante de Heather, su hija parecía contenta. Pero había poca relación entre las dos aparte de aquellos gestos puramente instrumentales. Heather no parecía necesitar aquella intimidad que su madre tanto deseaba. De hecho, Heather parecía ignorar a Janice, ser casi indiferente a las idas y venidas de su madre, parecía considerar a su madre menos importante que sus juguetes y que la televisión. No tenía sentido que madre e hija fueran juntas a compartir una aventura, a descubrir el mundo.

Cuando finalmente terminé la evaluación, recuerdo el gesto y la decepción que afligió el rostro de aquella madre cuando le dije: «Lo siento, pero Heather tiene un trastorno de espectro autista». Dejé caer la noticia por un momento antes de preguntarle a Janice cómo se sentía. «Siento que me diga eso —contestó—. Me esperaba, no obstante, una respuesta diferente.» Se hizo una pausa incómoda mientras Janice buscaba

en su bolso un pañuelo. La frase que dijo a continuación la pronunció con decisión para evitar que las lágrimas le traicionaran la voz: «Bien. Ahora quiero saber qué puedo hacer para ayudarla».

En aquella sencilla declaración percibí el proceso que empezaba con un destello de reconocimiento de que su hija no se estaba desarrollando como era de esperar, un proceso que de repente cobra forma y cristaliza, convirtiéndose en algo más duro que el granito en la boca del estómago. Como respuesta, los padres inician una búsqueda desesperada de una dirección en la que moverse. Cuando escuchan el término «autismo», bajo sus pies se abre un enorme agujero. El único modo de llenarlo es ofrecerles conocimiento sobre el trastorno, un conocimiento que conduce a la esperanza y les brinda cierto dominio de la situación. Poco a poco, el agujero queda cubierto, y la primera tabla que sirve para taparlo es el conocimiento.

La información que más desean conocer los padres es qué estrategias de tratamiento son efectivas para reforzar las aptitudes y reducir los comportamientos autistas. Si bien se trata de algo muy importante, es también esencial que los padres comprendan el trastorno, es decir, la gama de síntomas que afectan a todos los aspectos del comportamiento y cómo esto se manifiesta en la vida cotidiana. De este modo, el trastorno empieza a cobrar sentido y deja de ser algo impenetrable y misterioso. El resultado más importante de este tipo de conocimiento (en contraposición a las estrategias de tratamiento concretas) es que se puede restablecer un sentido de relación entre la madre y la hija, y esta sensación elimina la culpa y aquella sensación de exilio.

Así, con Janice empezamos a hablar sobre cuál sería el tratamiento. Janice quería saber cuáles eran los problemas que podían ser abordados y cuál era su prioridad relativa. ¿Cuáles son las habilidades más importantes que una niña necesita aprender para pasar a la siguiente fase de desarrollo? Estuvimos de acuerdo en que la dieta limitada que seguía Heather y su negativa a ser peinada eran sin duda problemas importantes, pero que podían esperar hasta que hubiéramos trabajado sus aptitudes para pasar a la escuela primaria, tal como esperábamos que pudiera hacer pronto. Pero para que todo fuera bien en la escuela era preciso que mostrara mayor interés por la interacción social. A menos que llegara a valorarlo, no iba ser capaz de prestar atención no a los objetos propios de su peculiar interés, sino a los educadores. No sería capaz de aprender más acerca del mundo y de las otras personas. Y el mejor lugar para empezar a reforzar una relación social positiva era mejorar las cosas entre madre e hija.

Si bien esperábamos de la escuela más ayuda, decidimos dejar por el momento de lado la discusión sobre estrategias de tratamiento concretas y centrarnos en comprender qué es lo que le hacía pensar, actuar y sentir a Heather como lo hacía. Se trataba de entrar en la mente de Heather y mirar el mundo a través de ella. Ésta es una forma de comprensión que resulta más difícil de lograr que el conocimiento de los pasos concretos que es preciso dar en un plan de tratamiento. Es una forma más emocional, empática e intuitiva de comprensión, pero aún depende de lo que sabemos de los TEA y de cómo el

proceso que afecta a la reciprocidad social y la percepción acaba por hacer que el desarrollo se salga de su trayectoria. Con esta comprensión, los padres pueden empezar a desarrollar una relación social con su hijo o hija, y esto a su vez lleva a una lenta liquidación de la pena y la culpa que sufren todos los padres después de que reciben el diagnóstico. Una comprensión de este tipo lleva a una aceptación de la difícil situación sin resignación, a una sensación de sosiego ganado con esfuerzo.

Janice observó cuidadosamente a su hija y trató de ver el mundo tal y como Heather lo veía. Imaginó qué sensación debían de producir determinadas texturas si su intensidad aumentaba diez veces. Miró con detenimiento los dibujos de la alfombra de la sala de estar y se maravilló ante los intrincados dibujos que crea el juego de la luz y la sombra, a medida que el sol se desplaza por el cristal de la ventana. Empezó a llevar una piedrecilla brillante en la mano como si fuese un talismán contra la angustia (un bañador sería llevar las cosas demasiado lejos, me dijo). Janice quería saber qué se sentía al tener un umbral sensorial diferente. Trató de imaginarse cómo sería si alguien le cepillara el pelo como si le restregara el cuero cabelludo con un ramillete de púas. Aprendió a escuchar cómo los sonidos que solía ser capaz de tolerar sin dificultad, como las aspiradoras o el despertador, podían asustar mucho a Heather. Empezó a ver que el tiempo que pasaba sola, consigo misma, no estaba tan mal; le daba tiempo de prestar atención a las formas, colores y dibujos de las cosas. Al igual que los padres de Stephen, empezó a ver lo atractivos que eran los intereses de su hija.

Pero más allá de eso, aquella comprensión permitió que Janice apreciara más a fondo las señales de comunicación que Heather enviaba. Cobró una aguda conciencia de que Heather se comunicaba, aunque lo hacía de un modo atípico y no siempre recibía las señales sin distorsión. Con esta conciencia recién despertada, Janice empezó a darse cuenta de que el comportamiento de Heather no era el de un extraño o el de una persona ajena a quienes vivían en el mismo piso, sino el comportamiento de otra niña, cuyo mundo gravitaba en torno a un eje diferente y lo experimentaba según un conjunto de parámetros y puntos fijos diferentes. La confusión que nublaba su mente empezó a retirarse y, con ella, la culpabilidad y la sensación de fracaso como madre.

Una vez resuelto aquello, le fue mucho más fácil desarrollar una relación positiva con Heather. De forma lenta pero segura, el tiempo que pasaban juntas era más interactivo, positivo y productivo. Con aquel salto de la imaginación que dio Janice, pronto aprendieron a jugar juntas: a alinear los muñecos y a jugar a disfrazarse, primero con los bañadores, pero luego con los viejos vestidos de la abuela. Janice aprendió a jugar al nivel de Heather en lugar de esperar que ella jugara como otros niños y a no sentirse decepcionada si no podía hacerlo. Janice desistió en su idea de cambiar a Heather y se concentró en tratar de entenderla, ser sensible a los comportamientos que marcaban una comunicación. El resultado fue que Heather se volvió más afectiva y comunicaba más su felicidad y alegría en el mundo de la percepción, pero también su tristeza por las interacciones sociales que salían mal. Fue un largo proceso y pronto se

vio complementado con estrategias concretas disponibles para reforzar las actitudes y reducir los comportamientos desafiantes, algunos de los cuales hemos descrito en el capítulo 10. Estas dos formas de comprensión deben ir juntas si se quiere restablecer la vida familiar y encarrilar de nuevo el desarrollo del niño.

* * *

Heather no es «normal», sin duda. Continúa llevando un bañador en el brazo. Si en la conversación que tiene con sus amigos no se habla de Pokemons, rápidamente pierde el interés y cambia de rumbo. Pero la frecuencia de las interacciones con los otros niños y su interés por estar con ellos ha aumentado. Presta atención a los educadores en la escuela y está aprendiendo a leer y a escribir, y matemáticas. Las llamadas telefónicas desesperadas y recriminatorias pidiendo a Janice que se la llevara a casa han cesado. Si continúa mejorando a este ritmo, sus expectativas de futuro son en realidad brillantes.

Al comprender su mundo interior, Janice fue capaz de comunicarse de una manera más efectiva con Heather y construir una relación mejor con su hija. Fue capaz de encontrar un camino que permitiera llevar a Heather de vuelta al mundo de los demás. Pero el viaje cambió también a Janice. Llegó a darse cuenta de que el mundo de Heather tenía sus propios alicientes y que podían ser valorados (y deben serlo) por los demás. Su hija era única, y esta singularidad era un don. Heather tiene muchos talentos y aptitudes especiales que necesitan madurar, no ser eliminados. De entrada, Janice estaba preocupada por que Heather no se adecuara, por que fuera diferente del resto de niños de la escuela y eso hiciera que los demás la aislaran y rechazaran. Entonces aprendió que Heather veía las cosas de un modo que tenía valor para cualquiera. Los dibujos en la alfombra *eran* bonitos cuando la luz entraba por la ventana. La corteza del roble *era* agradable al tacto mientras se daban vueltas alrededor del árbol. El diagnóstico no fue una derrota, un castigo por haber sido un fracaso como madre, sino una trayectoria de desarrollo diferente que seguir. Janice podía ahora aceptar el comportamiento de Heather sin resignarse.

A Heather en cierta ocasión se le cayó uno de los dientes de leche y quiso que su madre le echara agua para ayudar a que el nuevo diente creciera. Mostraba una maravillosa capacidad para apreciar cómo las cosas se desarrollan. Janice aprendió a apreciar las cosas de otro modo gracias a las diferencias de desarrollo de su hija —sin aquel sentido acusado de pérdida y duelo—, imaginando cómo era el mundo interior de Heather. Eso era algo que su hija, sin embargo, no podía hacer por su madre, debido a la naturaleza misma del trastorno. De modo que le tocó hacerlo a Janice. Todos los seres vivos (dientes y niños incluidos) necesitan cuidados y sustento. La recompensa de Janice son sólo los cambios positivos que se aprecian en Heather, en ella misma, y en sus relaciones.

El largo periplo de Janice desde aquella sensación inicial de intranquilidad porque hay algo que va mal hasta la nueva perspectiva que ahora tiene del mundo, es un viaje que hacen, de una u otra forma, todos los padres que tienen hijos con TEA. Este libro describe algunos de estos periplos y está destinado a ser leído en el espacio de tiempo que media entre el momento en que se recibe el diagnóstico de que un hijo o una hija tiene TEA y el inicio del programa de tratamiento. Se trata de un espacio oscuro, lleno de sombras e incertidumbre. Al igual que el castillo de Barba Azul, los padres temen que el peligro y la decepción acechen detrás de cada puerta. Cada posibilidad para el futuro puede parecer más macabra que la anterior, y tal vez el mayor de todos los miedos es que su hijo sea raptado, secuestrado por algún proceso de orden biológico. Este libro está orientado a hacerse un lugar en este espacio concreto de tiempo. Es de esperar que estas páginas abran una ventana por la cual entren el aire fresco y la luz a esta oscura habitación.

El hilo que entrelaza estas historias es que la sensación de exilio respecto a su propio hijo que experimentan los padres es el resultado de no entender qué es un trastorno de espectro autista y de qué modo afecta a la experiencia de la infancia. El agujero que se abre bajo los pies de los padres cuando escuchan el diagnóstico es algo que todos ellos sienten cuando escuchan hablar por primera vez de autismo. La distancia emocional es el resultado de las lesiones que sufre la reciprocidad social y la comunicación social, que son una parte decisiva del trastorno. A partir de aquí surgen el resto de dificultades (la forma extraña o limitada de jugar, las dificultades de aprendizaje y los comportamientos desafiantes). Y de ella proviene la distancia entre la madre o el padre y su hijo o hija.

Como adultos, nuestra tarea consiste en franquear esta distancia entrando en el mundo interior del niño con TEA. No podemos esperar que el niño o la niña entren en el nuestro primero, porque ésa es la naturaleza fundamental de la discapacidad. Una vez hemos franqueado la distancia, es posible una transformación, una transformación de los niños, de los padres y de todos aquellos que entran en contacto con alguien como Heather.

Nunca he vuelto a mirar la corteza de un árbol o un bañador del mismo modo en que lo hacía antes de conocer a Heather. Ella hace que todos los que se paran y se toman un momento para saludarla por la calle se enfrenten primero, desafíen luego y festejen finalmente la diversidad.

3
Justin: escuchando la arquitectura del mundo

A menudo veía a Justin caminando de un lado para otro en la sala mientras esperaba el momento de la visita. Por la ventana se le veía pasar fugazmente yendo y viniendo de un extremo al otro del pasillo, y escuchando en todo momento el transistor de radio, como hacen los adolescentes. Justin, sin embargo, tenía 30 años. Más que andar se movía pesadamente mientras entre dientes tarareaba una melodía radiofónica. Hace casi veinte años que le conozco; Justin fue una de las primeras personas con autismo que conocí y por eso siempre ocupará un lugar muy especial en mi corazón. Justin me ha enseñado muchas cosas y si mis intervenciones le han beneficiado, el intercambio habrá sido justo. Ha pasado mucho y sus padres, Mark y Vera, han tenido que capear muchas crisis durante todos estos años.

Lo bonito de Justin es que siempre sonríe, aunque eso no significa que se sienta feliz. Es una mezcla encantadora de características extrañas. La boca sonríe al tiempo que los ojos expresan a menudo melancolía. Habla con una voz plana y monótona sobre una serie de pensamientos que le acosan. Pero aun cuando habla de estos terribles miedos sigue sonriendo. Ahora se está quedando calvo y ha ganado un poco de peso. Casi siempre se pone un abrigo grueso, incluso en verano, y siempre lleva los inevitables auriculares en los oídos. A menudo tengo que acordarme de quitárselos para que podamos conversar mejor. Me mira socarrón y luego accede con cierta reticencia.

Jason presta mucha atención a los sonidos cuando viene de visita. Mientras deambula por el exterior del despacho, se fija en todos los ordenadores y clasifica de inmediato las CPU por el número de megaherzios: 500 (muy lento), 1,2 gigaherzios (mejor) y 2 gigaherzios (está bien, pero no es el mejor). Al parecer, cada ordenador tiene un ruido distintivo, cumple una función y luego cesa. Cuanto más alto es el tono, mejor suena. A Justin le encantan las máquinas que hacen zumbidos (vídeo, lavadoras —sobre todo durante el centrifugado—, secadoras y aspiradoras). Tiene la capacidad de poder decirle a sus padres mucho antes que cualquier otra persona que es preciso reparar el motor que tienen en la casita de campo porque le funcionan sólo dos cilindros. Justin siempre quiso trabajar en una lavandería o en una tintorería. Los sonidos que hacen las lavadoras y las secadoras son para él pura gloria. Hace algunos años encontró un empleo

en uno de estos establecimientos, pero se quedaba tan absorto en el sonido que hacían las máquinas que no prestaba atención a los quehaceres de su trabajo y finalmente tuvo que dejarlo.

A Justin siempre le han gustado los ruidos. Cuando, hace unos veinticinco años, se le evaluó por primera vez en vistas a elaborar un diagnóstico, su expediente médico ya mencionaba claramente el gran interés que despertaba en él la estimulación auditiva. Si se le pregunta hoy, sigue afirmando que los ruidos y los sonidos siempre le han interesado, que le infunden una sensación general de placer y gozo. Los sonidos le hacen sentir como en casa: «algunos son como garantías», comenta Justin. En cierta ocasión me explicó que la experiencia de escuchar le hacía sentirse relajado y cómodo, a veces incluso «muy animado». Reconoce que la manera en que los sonidos le absorben no es una inclinación «normal», pero no presta atención a aquello que le diferencia del resto de las personas. Toca el piano razonablemente bien aunque no es un experto. Tiene una voz hermosa para el canto que está asombrosamente libre de la entonación cansina que adopta cuando mantiene una conversación rutinaria. Es un imitador consumado y puede imitar a la perfección a su antiguo maestro de secundaria, sobre todo en aquella ocasión en que trató de dar una clase sobre cómo funcionaban las lavadoras. Mientras me contaba aquella historia se reía alegre.

A Justin le fascinan sobre todo las tormentas eléctricas. Siempre que se produce una tormenta eléctrica, saca su grabadora y graba los truenos. Después pone las cintas para entretenerse y dormirse. También le gusta comprar las cintas que se venden con efectos meteorológicos y las pone junto a la colección de cintas que él ha grabado en casa. En cierta ocasión, después de haber comprado un par de cintas, de pronto se dio cuenta de que el mismo trueno estaba grabado en las dos. Se sintió algo molesto ante aquel descubrimiento. «¿Cómo habían podido hacerme aquella mala pasada?», comentó indignado.

En cierta ocasión le pregunté por qué grababa los truenos.

—Todos son parecidos, ¿no?

Justin me miró como si fuera la persona más estúpida de la Tierra y dijo:

—Suenan bastante diferentes —pero no explicó nada más.

Le pedí que trajera algunas cintas a la siguiente visita y pasamos la hora escuchándolas. Justin estaba en lo cierto, todas las tormentas tenían un sonido diferente. Señaló por ejemplo la variación del retumbar del trueno. Había diferencias de volumen, sin duda, pero nunca había escuchado la amplia gama de tonalidades y ritmos. ¡Era increíble!

Justin tenía la capacidad de escuchar cosas que yo era incapaz de oír de una manera natural. En realidad, lo singular era la atención que Justin prestaba al detalle perceptivo. Pero en un sentido más general, lo más extraordinario de las personas con TEA es el placer que les suscita la complejidad de los detalles. A los niños con TEA suelen gustarles los sonidos, mucho más de lo que a los niños normales les gusta la música. Se trata de

una sensación acústica pura: el ritmo y el tono atraen y captan su atención. Las palabras tienen poco interés, y las emociones que se expresan en las letras son bastante irrelevantes. Cuando se pregunta a niños con autismo por el significado de una canción, la respuesta apenas será algo más que una repetición continuada de la letra. Recuerdo a un niño pequeño con autismo al que le gustaba tanto tocar el tambor que se pasaba horas en el garaje imitando el sonido que hace la lluvia al caer sobre el tejado haciendo sonar cajas de diferentes tamaños con un bastoncillo.

A mí me gusta la música y, en este sentido, no soy inmune, cuando menos desde un punto de vista intelectual, al concepto de experimentar placer escuchando sonidos puros. Incluso disfruto, durante breves espacios de tiempo, escuchando música atonal contemporánea. Pero a diferencia de otros sonidos, la música debe presentar cierta narración. Debe hacer *referencia* a algo que está fuera de la sensación acústica; la música tiene que evocar emociones, imágenes o ideas. De no tener estos referentes externos, no tardo en aburrirme. El lapso de atención que presto a la percepción acústica pura es muy limitado. Puedo forzarme a prestar más atención, pero ello requiere un esfuerzo notable y pronto quedo exhausto. Por mi experiencia como terapeuta sé que la mayoría de padres que tienen hijos con TEA se sienten tan perplejos por la fascinación que sus hijos muestran hacia los detalles perceptivos que pronto se cansan de prestar atención a un único estímulo repetitivo y repetido durante largos períodos de tiempo.

En cuanto a Justin, escuchar no le supone ningún esfuerzo, y nunca le aburre escuchar sonidos. El trueno constituye una experiencia absorbente, y no un ruido que deba evitar. El novelista holandés Cees Noteboom decía que «el aburrimiento es la sensación física del caos». En este preciso sentido —como sensación física— el trueno constituye una experiencia profunda y significativa para Justin. Es la antítesis del caos, es estructura, rutina y percepción de un significado ordenado. Como tal, esta experiencia le procura a Justin una sensación de placer genuino.

Justin se aburre con otras cosas, sin duda, pero éstas a menudo son las que suelen interesar a las personas comunes y corrientes: novelas, series de televisión (aunque no las comedias, puesto que algunas le encantan), relatos de interés general y la historia; dicho de otro modo, los acontecimientos en los que intervienen personas, sus relaciones sociales y sus emociones. *Eso*, todo eso le resulta aburrido a Justin, a diferencia del sonido de la lluvia o del trueno. «¿Cómo puede alguien considerarlo aburrido?», me preguntaba con inocencia. Supongo que debe de haber una neurología del aburrimiento, que debe de haber un lugar o, de un modo más concreto, un conjunto de circuitos neuronales en el cerebro que son los responsables de la experiencia del aburrimiento. En las personas que padecen TEA, la función de este conjunto de circuitos cerebrales tiene que estar alterada de un modo sutil, puesto que la pura repetición nunca les cansa.

Justin se sienta frente a mí tal como lo ha venido haciendo durante los últimos quince años. Se enrosca los dedos en su pelo rizado y parpadea con frecuencia, manteniendo siempre aquella sonrisa fija en sus labios que nunca pierde, tanto si habla de

cosas alegres como tristes. Con independencia del tema del que se trate, nunca pierde aquella simpática sonrisa.

En la actualidad, Justin tiene muchas cosas en que pensar (le preocupa estar físicamente demasiado cerca de otras personas, hacerles daño, le preocupan sus funciones fisiológicas, el estómago, el peso, el aspecto físico, el mal olor de su cuerpo, entre otras cosas). Hace algunos años desarrolló un trastorno compulsivo-obsesivo centrado en la limpieza. No es insólito que adolescentes y adultos con un grado de inteligencia más elevado y con TEA desarrollen este tipo de trastorno de ansiedad. A Justin, con frecuencia, le asaltaban ideas turbadoras relacionadas con el hecho de estar «sucio» y «oler mal». Se bañaba con inusitada frecuencia y se lavaba las manos varias veces al día. Estas ansiedades y pensamientos eran para Justin una discapacidad adicional, puesto que le hacían estar muy irritable. A menudo era muy difícil y desagradable vivir con él. Atacaba con frecuencia a las otras personas del grupo familiar en el que vivía, les hacía una y otra vez las mismas preguntas, y deambulaba por la casa. Conseguimos atajar estos síntomas con fármacos, pero paradójicamente el interés que había manifestado por los sonidos también decreció. «Ya no me chiflan tanto —me anunció triste un día—. Ya no siento la vida dentro de mí. Se me han acabado las pilas.» Este tipo de cosas sucede a veces cuando se trata con medicamentos a las personas con TEA, y sin duda ello era un problema para Justin. Tratamos de retirarle la medicación, pero no podía mantener un empleo o vivir con una relativa independencia. Era un equilibrio difícil. Finalmente, Justin decidió tomar la medicación pese al modo en que le hacía sentirse ahora ante la belleza de los sonidos, pero fuimos capaces de disminuir la dosis de modo que aún pudiera seguir disfrutando de los sonidos cuando los escuchaba.

* * *

La afición que Justin siente por una sensación es algo común a los niños con autismo y otros TEA, y forma parte de un patrón más amplio de intereses y actividades restrictivos que constituye uno de los aspectos más importantes del diagnóstico. En el primer artículo que escribió sobre el autismo, Leo Kanner (véase el capítulo 1) encuadró estos comportamientos como parte de una «insistencia en lo uniforme». Los niños que describió en aquel artículo se sentían fascinados por las letras y los números, les encantaba hacer girar las letras y números de plástico y cantar canciones. Mostraban muchos patrones fijos de comportamiento que producían sensaciones de diversos tipos, experimentaban una notable dificultad a la hora de aceptar cambios triviales en su entorno o rutina. Ahora, seis décadas después de que Kanner publicara su artículo, creemos que la «insistencia en la uniformidad», lejos de ser un constructo único, probablemente está constituida al menos por tres componentes separados: preocupaciones e intereses restrictivos, rituales y una resistencia a los pequeños cambios en la rutina y el entorno propios. A los profesionales y a los padres, indistintamente, no les resulta fácil dilucidar qué comportamientos representan a cada uno de estos

componentes. ¿El hecho de alinear en fila sobre la alfombra los juguetes siguiendo un determinado orden es el modo que el niño tiene de dar rienda suelta a su interés restrictivo hacia esos juguetes?, ¿o se trata más bien de un ritual? ¿Llevar los mismos calcetines azules cada día para ir a la escuela es un ritual o una resistencia a efectuar pequeños cambios en la rutina? Si nos centramos sólo en el hecho de que todos estos comportamientos hacen que el niño sea «diferente», la distinción sin duda parecerá insignificante o aun irrelevante. Sin embargo, resulta importante pensar en los tres tipos de comportamiento de «insistencia en la uniformidad» por separado, como si cada uno pudiera tener un significado diferente para el niño y requerir una intervención algo distinta.

Los intereses y preocupaciones restrictivos sirven de sustitutos para formas más típicas de juego. Todos los niños con autismo y la mayoría de los que presentan síndrome de Asperger carecen de la capacidad necesaria para desarrollar una forma de juego creativa e imaginativa. En contadas ocasiones elaboran historias o utilizan los juguetes para representar aquellas historias. Los demás niños hacen intervenir a personajes y los hacen bajar de un autobús de juguete conforme van de una parada a otra, o puede que representen una amplia secuencia de actividades en el curso de las cuales acicalan, lavan y alimentan a su muñeca favorita. Sin la capacidad para jugar de manera imaginativa, el niño con autismo o con síndrome de Asperger se entrega a un conjunto de intereses circunscritos que sustituyen al juego imaginativo y se convierten en una preocupación. El niño se dedica a estas actividades a menudo, y las realiza exactamente del mismo modo. He conocido a niños que miraban el mismo vídeo cientos de veces o alineaban un tren montándolo exactamente del mismo modo, un día tras otro. Lo extraño no es necesariamente el objeto que capta el interés del niño; nada hay de insólito o extraño en que a una niña le gusten los animales de peluche o que un niño se sienta fascinado por los resultados deportivos. Más bien es la intensidad con que el niño participa en la actividad lo que resulta tan diferente en comparación con los hábitos de los demás niños, y es eso lo que les resulta tan extraño a los adultos. Puede que un niño se quede absorto en una actividad durante horas sin interrupción (mucho más tiempo de lo que un niño normal es capaz de jugar) y proteste cuando se la quitan o le impiden seguir realizándola. Un niño con autismo o TEA probablemente ignorará las llamadas de sus padres para que se siente a cenar o se prepare para ir a la escuela no porque sea obstinado, como puede suceder en el caso de los otros niños, sino por una intensa preocupación por lo que tiene entre manos, casi como si el niño estuviera cautivado por el hechizo de una sensación.

Estos intereses y preocupaciones restrictivos son diferentes de otros comportamientos de insistencia en la uniformidad, al menos en un sentido importante: estos últimos comportamientos suelen ir asociados con cierta aflicción en el niño. Los niños con autismo y TEA experimentan ansiedad cuando su rutina o su entorno cambian, de modo que tratan de evitar estos cambios de forma enérgica. Tanto la resistencia al

cambio como los rituales son de naturaleza compulsiva. Todo indica que el niño tiene que hacer lo que hace para mantener el mundo lo más constante posible. Es como si los niños con TEA sintieran nostalgia de un mundo perfecto, y trataran de recrear esa experiencia una y otra vez.

Los rituales son secuencias fijas de comportamiento que se repiten constante y exactamente de la misma manera. Rituales son, por ejemplo, cerrar todas las puertas del sótano sin razón aparente o tocar los fogones cada vez que el niño pasa por la cocina. Estos rituales no tienen un propósito evidente y pueden ser un modo de sobrellevar la ansiedad. Si el conductor del autobús debía cambiar el recorrido habitual por algún motivo, Justin se sentía muy disgustado y no paraba de molestar en el autobús. También se resistía a los cambios en otros lugares, y se mostraba muy enfadado, por ejemplo, si no le permitían sentarse en el mismo lugar en la mesa de la cocina durante las comidas.

Un comportamiento como el de Justin sin duda es fuente de problemas, porque en nuestro mundo impredecible se espera de nosotros que nos adaptemos a circunstancias cambiantes, y cuando dejamos que nos lleve la corriente de las cosas cumplimos con un bien superior. Pero Justin no puede hacerlo. Tanto en el caso del conductor del autobús como en el de la persona adulta que se encarga de supervisar el grupo que vive en la casa, resulta fácil imaginar que la respuesta de resistencia al cambio depende de la comprensión que estas personas tengan del sentido del comportamiento. Si el conductor del autobús comprendiera que todo cambio de trayecto hace que Justin se sienta muy incómodo, no le haría bajar del autobús ni llamaría a la policía cuando Justin montara una escena. Si una madre supiera que su hijo tiene que llevar los calcetines azules para sentirse seguro cuando tiene que ir a la escuela por la mañana, ¿le diría que dejara de montar un berrinche por una cosa tan nimia y lo enviaría a paseo como haría en el caso de un niño normal? Se trata de ejemplos que ilustran de qué modo la comprensión del sentido o la función de un comportamiento modifica la manera de tratarlo. La tarea de los padres se hace más difícil, por desgracia, debido a que no siempre resulta sencillo retrotraer el comportamiento a la compulsión que hace que el niño se resista al cambio. De hecho, no siempre resulta evidente que la persona lucha contra la ansiedad, ya que a menudo el problema puede ser la agresión.

En cuanto a los intereses restrictivos, existe una variedad casi infinita de temas u objetos que captan la atención de un niño y pueden convertirse en una fuente de fascinación e incluso de preocupación. El elemento que tienen en común es que todas las preocupaciones carecen de contenido emocional-social —sellos, pero no la personalidad de la persona representada en ellos; banderas, pero no la gente que vive en ese país o su historia; resultados deportivos, pero no la dinámica del juego en equipo, y así sucesivamente—. El contenido de la preocupación puede también cambiar a medida que el niño crece y se desarrolla. En la infancia, los intereses suelen ser muy perceptivos, y entre ellos se cuentan los estímulos visuales, como mirar la televisión, los juguetes que giran y que tienen luces, letras y números que destellan, texturas sedosas como el pelo y

los vestidos, y sonidos como canciones, música y similares. A medida que el niño crece, los temas pueden ser más conceptuales en ciertos sentidos, pero siguen siendo concretos: muñecos de acción, robots, banderas del mundo, astronomía, horarios de autobuses, caballeros medievales, trenes de metro, fechas históricas.

Sin embargo, algunos aspectos de la preocupación nunca cambian. Se dedican siempre a los pasatiempos e intereses con una insólita intensidad y la mayoría de las veces lo hacen a solas. Su propósito primordial no es ser un medio que facilite la interacción social. Puede que los niños normales desarrollen también intereses extraños, pero a menudo son un modo de conocer a otros niños y hacer amigos. En realidad, los niños suelen ser muy sensibles a las influencias de sus compañeros en la elección que hacen de los materiales e intereses de juego (un hecho que conocen los fabricantes de juguetes). En cambio, en la mayoría de los casos los niños con TEA no se preocupan de lo que los otros niños piensan sobre sus intereses y se dedican a ellos tanto si hay otros niños o personas mayores como si no. Si los demás se suman, mejor que mejor, pero *sólo* si de ese modo la actividad es más divertida. Mirar cómo una pelota vuela por el aire puede ser más divertido si papá o mamá la vuelven a lanzar luego. Un juego de ordenador puede resultar más divertido si juegan dos que si juega uno solo.

El hecho de que el juego cooperativo esté en general motivado de este modo restrictivo no significa, sin embargo, que un padre o una madre no puedan sacar partido de los intereses comunes de un niño con TEA y otro niño con objeto de ayudar a que su hijo desarrolle habilidades y relaciones sociales. Tal como se describe en el capítulo 7, pueden florecer relaciones sociales profundas e importantes cuando dos personas con TEA tienen intereses similares.

Aún es una incógnita saber por qué razón a unos niños les gustan las letras y los números, por qué a otros como a Justin les gustan los sonidos, y por qué a otros les fascinan los temas esotéricos como los huesos de la mano. A veces, algún otro miembro de la familia tiene un interés similar. Recuerdo el caso de un muchacho que sentía una verdadera obsesión por los trenes e insistía en que sus padres le llevaran a dar una vuelta en coche para ver cómo pasaba el tren de las 16.45 h por el puente que había cerca de su casa. Cuando sus padres se negaban, el muchacho lloraba desconsoladamente. Pregunté a los padres si sabían cuál era el origen de aquel interés. Con cierta vergüenza me dijeron que el padre era un entusiasta de las locomotoras a vapor y tenía varias reproducciones a escala de trenes en el sótano. El muchacho que se sentía fascinado por los huesos de la mano y a la edad de 4 años enumeraba de carrerilla los nombres de todos los huesos, era el hijo de un quiropráctico. Cabe suponer que se cruzó con uno de los libros de su padre en un momento crítico de su desarrollo cerebral y se quedó enganchado. Pero esta coincidencia de intereses es algo insólito, y en la mayoría de los casos la razón por la cual un niño tiene un determinado interés y no otro sigue siendo un misterio.

El misterio puede ser encantador, como lo era para los padres de Stephen la fascinación que éste sentía por las avispas (véase el capítulo 1), o puede ser la fuente de una gran frustración. A algunos padres, como es lógico, les resulta difícil aceptar este tipo de excentricidades. Al fin y al cabo, resulta agotador hacer todo cuanto uno puede, como deben hacer algunos padres y educadores a fin de atajar las dificultades y el comportamiento agresivo, sobre todo en el caso de los niños pequeños; este comportamiento surge a menudo cuando se les interrumpe mientras se hallan absortos en su actividad. Pero la reacción de los padres y otros adultos con relación a estos intereses es importante. Puede ser muy difícil hacer caso omiso de todos los comentarios que realizan otros adultos bienintencionados señalando lo listo o diferente que es el niño con respecto a otros («Seguro que le encanta colocar en fila los trenes por todo el piso. Me pregunto si cuando crezca será ingeniero ferroviario»). Es así sobre todo cuando se está procurando evitar ante todo que surjan estos comportamientos. Pero dado el placer que estas actividades procuran a los niños con TEA, este tipo de restricciones a menudo sólo producirán más dificultades y convertirán el comportamiento problemático en un medio de protesta. Tal como descubrió Janice, la madre de Heather, todo esfuerzo por hacer que un niño con TEA deje a un lado su interés peculiar para hacer las tareas o deberes de la escuela o jugar con otros niños del vecindario puede ser una empresa inútil. El capítulo 2 describía el modo en que Janice y la profesora de Heather encontraron la manera de capitalizar los intereses de Heather para hacer que pusiera mayor atención en las actividades que todo niño en desarrollo necesita perfeccionar.

Algunos intereses, obligado es reconocerlo, son peligrosos. Un niño pequeño sentía tal fascinación por los tubos de escape de los automóviles que cuando un coche se paraba en la calle o en un aparcamiento con el motor en marcha, el niño se inclinaba para ver cómo salía el humo por el tubo de escape. Por suerte, es más habitual que el interés desmesurado de un niño acabe siendo sólo un incordio, sobre todo porque se entrega con tal intensidad a él que ello entorpece gravemente la vida familiar. Los padres no pueden pasar horas esperando mientras el niño abre y cierra las puertas del garaje apretando los interruptores eléctricos. Tuve la oportunidad de conocer a una pareja que estaba muy molesta, por no decir otra cosa, porque les había llegado una enorme factura en concepto de calefacción debido a que a su hijo le gustaba tanto el sonido de la caldera que se había dedicado a jugar con el termostato, haciendo que la caldera se pusiera en marcha a intervalos regulares y frecuentes, incluso en pleno verano, porque cada vez que lo hacía, el sonido de la caldera le producía un gran entusiasmo y placer.

Pero al igual que sucedía con Stephen, algunas veces los intereses pueden parecer bastante atractivos, y en esas circunstancias los padres pueden deleitarse con las preocupaciones que atraen el interés de su hijo. Recuerdo con toda claridad al pequeño Chris, aunque sólo le vi en una ocasión después de que se marchara a vivir lejos de la ciudad. Era un niño encantador, llevaba corto su pelo oscuro y tenía unos grandes ojos verdes. La familia vivía en el campo a orillas de un riachuelo. Junto al río se alzaban

grandes álamos que podían verse desde el patio de la casa. Chris se sentía muy fascinado cuando el viento soplaba y veía moverse los árboles. Las ramas se balanceaban, las hojas crujían y brillaban bañadas por la luz del sol. Chris se quedaba de pie en el patio, hacía ondear los brazos y producía zumbidos con la boca. Le encantaba ver cómo los árboles se movían con el viento. Entonces cogía de la mano a su madre y los dos empezaban a bailar porque, como Chris decía, «los árboles bailan».

Que estos intereses y preocupaciones excéntricos deban eliminarse o no es una pregunta habitual y no tiene una respuesta definida. Eliminarlos por completo puede que no sea posible o ni tan sólo deseable, ya que representan actividades lúdicas genuinas, y el juego es esencial para el desarrollo de las capacidades sociales y de comunicación, sobre todo si se puede ampliar el juego incluyendo a otros niños. A veces, sin embargo, estos intereses y preocupaciones se experimentan como algo molesto y problemático por parte del niño, casi como las obsesiones en el trastorno obsesivo-compulsivo. Cuando eso sucede, el tratamiento a base de medicación es sin duda el más indicado. Existen pruebas fehacientes de que los inhibidores de recaptación selectiva de serotonina (SSRi) son efectivos en los rituales y las obsesiones en el caso de trastornos obsesivo-compulsivos y, de un modo más genérico, en el caso de síntomas de ansiedad en niños con autismo y síndrome de Asperger.

Cuando el interés es algo problemático o molesto, lo importante es limitar la dedicación a ese interés a un tipo y un lugar que no interfiera demasiado con la familia y otras personas. A menudo la actividad se puede limitar al dormitorio del niño o se puede permitir que se desarrolle lejos de la mirada de otras personas cuando hablamos de un entorno externo a la familia. Eso puede hacerse, por ejemplo, reservando cierto espacio de tiempo cada día para que el niño pueda dedicarse a sus intereses sin sufrir las interferencias de los demás. Puede resultar útil procurar que los intereses se ensanchen y sean así más adecuados al desarrollo o que incluyan a otras personas. En el caso de los niños que desarrollan una fascinación inicial por los ordenadores, pueden aprender a dibujar o a programarlos. Pueden jugar a los juegos de ordenador con sus hermanos y hermanas o con otros niños. Estas modificaciones se pueden lograr mediante una leve persuasión, con gratificaciones de algún tipo o incluso por medio de la medicación. El niño que se quedaba absorto con los tubos de escape tuvo que ser supervisado de manera directa cuando estaba fuera de la comunidad para evitar que se fuera a los aparcamientos o se dedicara a mirar los tubos de escape en las calles. Para ello, se le alentó a que dibujara tubos de escape y cubriera con esos dibujos las paredes de su habitación. Al final, estas estrategias hicieron remitir su interés por aquellos objetos en concreto y dirigió su atención hacia los coches antiguos en general.

Estos intereses y preocupaciones pueden formar un continuo con las sorprendentes capacidades mostradas por personas que denominamos científicos, eruditos o sabios. La atención que prestan al detalle perceptivo puede vincularse a notables capacidades de memoria o a la capacidad de desarrollar complejos algoritmos para solucionar problemas

de cálculo, como saber en qué día de la semana caerá el aniversario de alguien en un remoto futuro. Muchos científicos padecen autismo, pero algunos no. Los científicos tienden a tener bastantes problemas desde un punto de vista intelectual y de ahí que lo más destacado sea la habilidad que tienen para realizar tareas cognitivas complejas que exceden el umbral de capacidades que la mayoría de los mortales tenemos. Los científicos puros son, en realidad, bastante raros pero han cautivado la imaginación del público durante años. En el siglo XIX, el doctor Alfred Tredgold escribió acerca del genio de Earlswood, que podía dibujar con todo lujo de detalles barcos e insistía en que era un almirante, aunque vivía en un psiquiátrico y nunca había estado en el mar. Fue toda una celebridad en la Inglaterra de la época victoriana. Se le pintaron hermosos cuadros en los que aparecía de pie, vestido con el uniforme de la *navy* frente a una de las goletas que había construido. Otros sabios conocidos de nuestra época han demostrado tener una habilidad artística asombrosa. Stephen Wiltshire, una persona con autismo que reside en Inglaterra, realiza hermosos dibujos de edificios, paisajes urbanos y coches. Ha publicado varios libros, ha vendido muchos dibujos y en fecha más reciente se matriculó en la escuela de Bellas Artes, donde su talento sigue desarrollándose, aunque medido con el rasero de los parámetros convencionales de la inteligencia y el uso del lenguaje, parece llevar bastante retraso. Pero, en cambio, utiliza su atención por los detalles visuales como un medio para recuperar los momentos perceptivos tal y como se producen en la vida cotidiana. Hikari Oe es el hijo de Kenzaburo Oe, escritor que fue galardonado, en 1994, con el premio Nobel de Literatura. Hikare nació con una malformación en el cerebro pero logró sobrevivir después de superar una larga y difícil intervención quirúrgica. Además de los ataques y los problemas visuales, tiene autismo y una prodigiosa memoria para los sonidos y la música. Desde pequeño, cuando se dedicaba a escuchar los discos de música clásica de su padre durante horas, siempre le ha fascinado la música. La historia de su crecimiento y desarrollo ha sido uno de los principales centros de interés de la obra literaria de su padre, que la entendió como un medio para dar voz a su hijo. En la actualidad Hikari compone una música encantadora y, en cierto modo, barroca, formal y clásica. Las melodías son bastante delicadas y prístinas, y a menudo constan de un solo de piano o bien de piano y flauta. Son livianas y etéreas, sin pasajes oscuros ni inquietantes. Los discos que ha grabado se han vendido muy bien en Japón y en el resto del mundo. Al igual que los cuadros de Stephen Wiltshire, la extraordinaria memoria perceptiva y la atención por el detalle acústico han permitido que los talentos musicales de Hikare florezcan, si bien su capacidad para usar el lenguaje y mantener relaciones sociales continúa siendo limitada. Estos sabios ilustran de una forma bastante meridiana que la cruz que supone tener una discapacidad puede, en ciertas ocasiones, liberar una capacidad o un don que se halla más allá de lo que la mayoría de nosotros podemos llegar a realizar.

Pero el asombro ante la capacidad de calcular el día en que caerá el aniversario de alguien en el año 2050, o el que surge al contemplar dibujos y cuadros realizados con extrema meticulosidad o ante la capacidad de dividir mentalmente cifras astronómicas, puede hacernos perder de vista lo que aquí importa, a saber, la experiencia más común de placer que el detalle perceptivo hace surgir en los niños y los adultos con autismo y síndrome de Asperger. La agudeza perceptiva que Justin demuestra tener por los detalles acústicos y la atención que Chris presta a los estímulos visuales suscitados al ver moverse como en una danza a los árboles bajo la acción del viento son intensamente placenteros y son experimentados como un juego puro. Carentes de una capacidad plenamente desarrollada para la imaginación, las personas con TEA recurren al mundo concreto de la percepción y lo exploran en toda su variedad y uniformidad. El placer que obtienen al hacerlo no difiere del placer que experimentan los demás niños cuando juegan con juguetes y muñecas. También el juego de los niños normales debe ser restringido y ajustado en el curso cotidiano de los acontecimientos de la vida.

Lo asombroso es en realidad la capacidad para ver, oír y jugar con la arquitectura íntima del mundo. El resto de nosotros también podemos ver esta arquitectura siempre y cuando tomemos la decisión consciente de mirarla. Pero en contadas ocasiones nos vemos arrastrados a hacerlo como una afinidad natural, y para mirarla debemos esforzarnos. Tenemos que alejarnos del lenguaje y de las relaciones sociales para poder mirarla, en tanto que las personas con autismo gravitan a su alrededor sin esfuerzo.

* * *

¿Qué sucede en el cerebro que da lugar a estos intereses y actividades repetitivos y estereotipados? ¿Qué mecanismo neurológico es responsable de ello? Se han propuesto varias teorías, cada una con sus ventajas y limitaciones. Una de ellas es que las personas con TEA carecen de la posibilidad de comprender lo que otras personas piensan y sienten; comprender las creencias, las motivaciones y las emociones de los demás supone para estas personas una dificultad real. En consecuencia, el mundo social les puede resultar aterrador y desconcertante, como Sharon, una persona adulta con algunas características que parecen propias del síndrome de Asperger, describe con gran elocuencia en el capítulo 5. Para los niños con TEA, las interacciones sociales o carecen de sentido o son poco claras y ambiguas, lo cual puede abocar a la confusión y el estrés. Así sucede sobre todo en el caso de niños con síndrome de Asperger o autismo más leve, dado que es más probable que se integren en el mundo social, en el cual se enfrentan constantemente con su incapacidad para comprender la comunicación y el discurso social.

Según esta teoría, las personas con autismo recurren al mundo perceptivo y concreto como un refugio, como un lugar donde lo predecible es posible, en el que el significado no depende del contexto social. En esta explicación, la atracción que sienten por el detalle perceptivo es *secundaria* respecto a la soledad y la pérdida del mundo

social como un lugar de significado. A resultas de ello, las personas con autismo tienen poco margen de elección, sólo pueden desarrollar un interés intenso por el detalle perceptivo. Pero esto no explica el placer genuino que ellas, las personas con autismo y síndrome de Asperger, experimentan cuando se dedican a un interés repetitivo y estereotipado.

Asimismo, podríamos esperar que entre las personas con autismo se diera cierta nostalgia por el mundo social, una añoranza a la vez honda y profunda por las relaciones sociales, y en cambio, es algo que rara vez sucede. Las personas con síndrome de Asperger, en concreto (y en mi opinión aun aquellas que presentan formas más graves de autismo), quieren relacionarse con los demás, y sin duda quieren tener relaciones importantes, pero la soledad no es aquella terrible emoción que supone, por ejemplo, para los adolescentes. No rige sus vidas tal y como lo hace en el caso de otros muchos jóvenes.

Otra teoría propone que las personas con autismo tienen niveles elevados de ansiedad y de excitación sexual. Son irritables, duermen poco, son hiperactivas y, como Justin, experimentan una notable ansiedad como una consecuencia natural del trastorno que padecen. Los comportamientos repetitivos que muestran pueden actuar como mecanismos de defensa destinados a mitigar su ansiedad y regular su excitación. Sabemos que es bastante común que aquellos que padecen TEA tengan miedos insólitos —a algunos sonidos, a la lluvia, a los ascensores— y que los cambios inminentes en su rutina y en su entorno les infunden mucha ansiedad. Y en las madres que a diario tratan de calmar y consolar a sus confusos hijos, podemos ver otros tantos ejemplos de comportamientos estereotipados que se utilizan para mitigar la ansiedad y reducir los niveles de excitación. De ahí que parezca razonable pensar que las personas con autismo utilizan sus comportamientos repetitivos y rituales como otros tantos medios para defenderse contra la ansiedad y calmarse. Asimismo, los adultos con la enfermedad de Alzheimer emplean la «insistencia en la uniformidad» como un mecanismo de defensa contra la ansiedad que acompaña su proceso de demencia. Pero, si bien es cierto que algunas personas con autismo y síndrome de Asperger sufren de ansiedad en situaciones sociales, muchas personas con trastornos de ansiedad auténticos no muestran preferencia por los intereses y actividades estereotipados y repetitivos que, en cambio, sí presentan las personas con autismo. Además, los niños con autismo y síndrome de Asperger se dedican a actividades repetitivas aunque no sufran estrés. A fin de cuentas, por tanto, parece que la primera de las dos teorías no es lo bastante exhaustiva como para resultar de ayuda cuando se trata de explicar los orígenes de los comportamientos repetitivos.

Según una tercera hipótesis estos comportamientos representan en realidad un tipo de trastorno obsesivo-compulsivo. Cierto es que las personas con trastornos obsesivo-compulsivos llevan a cabo muchos rituales y se entregan también a actividades repetitivas. El trastorno obsesivo-compulsivo es un trastorno de ansiedad y existen muchas similitudes entre los TEA y el trastorno obsesivo-compulsivo, pero se trata de

semejanzas más aparentes que reales. A menudo se dice que un niño con autismo tiene «obsesión» por las cosas que giran. No es ciertamente así, una verdadera obsesión se experimenta como algo incómodo, y la persona que representa este comportamiento la reconoce como absurda. Los rituales en un trastorno obsesivo-compulsivo se llevan a cabo como un medio para evitar el pensamiento obsesivo y, por tanto, el ritual se experimenta como algo angustiante. Los niños con autismo y síndrome de Asperger, en cambio, sienten como *placenteras* la mayoría de las actividades repetitivas. Son divertidas, no algo que deba evitarse. Es bastante diferente de la emoción que sienten las personas con un trastorno obsesivo-compulsivo. Algunas personas con TEA presentan un auténtico trastorno obsesivo-compulsivo además del trastorno de espectro autista. Pero puede ser un fenómeno bastante diferente, y a menudo no se produce antes de la adolescencia.

Otras dos teorías son quizá más plausibles y nos ayudan a explicar por qué los niños con autismo y síndrome de Asperger experimentan tantas dificultades en el juego imaginativo. Uta Frith y Francesca Happe señalan que a las personas con autismo les resulta muy difícil integrar la información perceptiva procedente de una diversidad de fuentes, pero se les da mejor que a las personas corrientes cuando de lo que se trata es de percibir los detalles. Vemos figuras sobre un fondo e integramos información del fondo y de las figuras a fin de generar el significado. En cambio, las personas con autismo y síndrome de Asperger prestan más atención a las figuras e ignoran el contexto. El «Test de Figuras Enmascaradas» ilustra esta habilidad. La persona que realiza la prueba contempla las imágenes compuestas por muchos puntos. Las personas que no padecen TEA tienden a darse cuenta de que algunos de los puntos forman una figura reconocible sólo si los miran muy de cerca. De un modo mucho más rápido que el resto de nosotros, las personas con autismo ven esas figuras enmascaradas en lo que, de entrada, parece una maraña sin sentido de puntos. Frith y Happe interpretan esta capacidad como una preferencia por el procesamiento local de la información sobre su procesamiento global. Esto significa que las personas con autismo no pueden ver el bosque porque ven los árboles, pero los ven con toda su riqueza de detalles. Esta coherencia central débil (tal como se denomina) conduce a una incapacidad para extraer significado del contexto de una situación. De ahí que las personas con autismo y síndrome de Asperger sigan repitiendo el mismo tipo de respuestas estereotipadas al entorno porque no pueden integrar información de otras fuentes que les permita modificar ese comportamiento. No pueden emplear, dicho de otro modo, el conocimiento del bosque para encontrar el camino entre los árboles. El juego simbólico requiere la capacidad para pensar «objeto plástico es una muñeca» y, a su vez, hacer que sea como un bebé real. El niño o la niña tiene que ir más allá de la cosa que tiene delante e imitar un repertorio de comportamientos ejemplificados por los padres. Esa imitación integra

información de otro lugar y tiempo al objeto que el niño o la niña tiene ante sus ojos. Sin esa capacidad para imitar e integrar, el niño o la niña queda atrapado en la cosa misma, y el placer que se asocia con el juego acaba vinculado a la cosa.

La otra teoría propuesta para explicar los comportamientos e intereses estereotipados es que las personas con autismo padecen trastornos de la función ejecutiva. La «función ejecutiva» es un término general que se refiere al control voluntario, el seguimiento y la ejecución de comportamientos y acciones. Permite que la persona desconecte del centro inmediato de atención a fin de perseguir una meta, tomando en consideración toda la información disponible. En cierto sentido, la función ejecutiva representa el aspecto supervisor de la cognición. La capacidad para controlar la propia atención y alcanzar metas reside en los lóbulos frontales del cerebro. Es una habilidad cognitiva compleja que se compone de muchas partes.

Uno de los componentes importantes es la capacidad para *desplazar* la atención voluntariamente y sin esfuerzo de un marco o estímulo a otro. Mi colega Susan Bryson ha señalado que las personas con autismo tienen extraordinarias dificultades para desplazar la atención de una cosa que capta su interés a otro estímulo, aunque ese estímulo sea también interesante. Esta dificultad es evidente a una edad muy temprana y a menudo aparece cuando los padres dicen que su hijo se pasa mucho tiempo mirando el móvil de la cuna o frente al televisor. También puede explicar por qué razón los niños con autismo se pasan tanto tiempo delante del ordenador o jugando con los mismos objetos una y otra vez. La atención queda «clavada» en el momento, encerrada en un estímulo particular, y estas personas no disponen de la capacidad para desplazar fácilmente la atención hacia alguna otra cosa. Esta dificultad para desconectar la atención, sobre todo la atención visual, podría conducir a que el niño hiciera lo mismo una y otra vez, y se sintiera fascinado por el detalle perceptivo. Un niño que no puede desplazar su atención tenderá a repetir los comportamientos y las actividades sin variación.

Otra parte importante de la función ejecutiva es la capacidad para *generar* de forma espontánea una respuesta original. Para realizar un nuevo acto como, por ejemplo, andar por la cocina, necesitamos inhibir primero las respuestas aprendidas y generar una respuesta novedosa a los estímulos y las situaciones medioambientales. Dicho de otro modo, nos es preciso ser capaces de tomar en cuenta todo lo que sucede y es relevante ahora para decidir cómo comportarnos mientras andamos por la cocina. Si, en cierta ocasión, el niño ha tocado los fogones mientras deambulaba por la cocina, los trastornos en la función ejecutiva harían difícil inhibir el comportamiento de tocar los fogones cada vez que pase por la cocina. Quizás un niño con autismo es incapaz de dejar de tocar los fogones de la cocina porque no puede, sencillamente, generar una respuesta novedosa. Ese estímulo (los fogones de la cocina) siempre provoca la misma respuesta (tocar). Existe una sutil diferencia entre inhibir un comportamiento previo y generar otro nuevo. En un caso y en otro, sin embargo, la espontaneidad queda afectada, la capacidad para

adaptarse a las circunstancias cambiantes, para aplicar lo aprendido de un contexto a otro se verá afectada. En consecuencia, el mismo conjunto de comportamientos se repite una y otra vez, y la capacidad para ser creativos y flexibles en diferentes situaciones se pierde.

Cuando enseñamos habilidades sociales a los niños con autismo ayudándoles a aprender determinadas reglas (véase el capítulo 5) podemos observar eso de una manera gráfica. El niño puede memorizar esas reglas y luego aplicar de forma apropiada estas habilidades sociales en el laboratorio. Pero ello no significa que el mismo niño sea necesariamente capaz de utilizar esas habilidades de manera adecuada en la interacción diaria en el patio de la escuela. Es como si no pudiera aplicar lo que ha aprendido a situaciones sociales y en tiempo real. Quizás ésa es la razón por la que consideramos tan formal y pedante el manierismo social de las personas con autismo. Parece que estén actuando, como si estuvieran aplicando reglas que previamente han memorizado; la espontaneidad de la locuacidad social se halla ausente en ellas. Tiene que haber una neurobiología de la espontaneidad, al igual que debe haber una neurobiología del aburrimiento. Y quizás ambos circuitos del cerebro coincidan en parte.

Las hipótesis sobre la coherencia central y la función ejecutiva pueden explicar que los comportamientos se produzcan con frecuencia y del mismo modo, pero el elemento esencial que se halla ausente en todas estas hipótesis es la razón por la cual el hecho de realizar estas actividades resulta tan agradable. Asimismo, es difícil explicar de manera exhaustiva las dificultades sociales y de comunicación que experimentan las personas con TEA, y tratar de hacerlo a partir de la hipótesis de la coherencia central débil o de la función ejecutiva. Se puede explicar de una forma más sencilla a partir de la idea de que las personas con autismo y en cierto modo las que tienen síndrome de Asperger carecen de una teoría de la mente, es decir, de la manera en que otros piensan y sienten, un tema que trataremos más a fondo en el capítulo 5. El placer que Justin y Chris sienten cuando se entregan a sus comportamientos repetitivos es algo tangible. Escuchar un trueno y ver los árboles es divertido aunque lo hagan una y otra vez. De eso no cabe la menor duda. Pero ¿por qué les procura tanto placer? Estas fascinaciones e intereses circunscritos operan casi como una adicción, pero una adicción a la percepción, al detalle, a la pauta y al ritmo. En cierto sentido, forma, línea, color, repetición y movimiento son elementos adictivos para la persona afectada por autismo y síndrome de Asperger, pero no son adictivos en el mismo sentido en que lo son el alcohol o determinadas drogas para otras personas que se convierten en adictas. Ése es el misterio clave que se resiste a toda explicación y, sospecho, seguirá siéndolo hasta que comprendamos mejor los sistemas cerebrales que intervienen y cuál es la relación que existe entre los lóbulos frontales y el centro de gratificación del cerebro.

* * *

Recuerdo haber pasado una tarde de asueto en San Francisco hace algunos años y haber decidido visitar una galería de arte. Había una exposición que presentaba la obra de Robert Ryman, un artista cuya obra pictórica se inscribe en la tradición minimalista. Nunca antes había oído hablar de aquel artista, pero al no tener nada mejor que hacer, me decidí a entrar. No tardé en sentirme consternado. Toda la exposición estaba formada por cientos de cuadros blancos: grandes cuadros blancos, pequeños cuadros blancos, sólo cuadros blancos. Era ridículo, pensé. Aquel artista me estaba tomando el pelo. ¡Cuadros blancos! Lo peor del arte contemporáneo. Eso cualquiera podía hacerlo.

No tardé en fijarme, sin embargo, en que cada cuadro era en realidad sutilmente diferente. Las dimensiones de los cuadros iban de bastante grandes a bastante pequeñas, pero asimismo la pincelada también variaba de un cuadro a otro. A veces el artista utilizaba una brocha gruesa, a veces un pincel fino. A veces se veía el lienzo, otras toda la superficie de la tela estaba cubierta de pintura. A veces aparecían botones, o trozos de cinta blanca adheridos a la pintura. A veces los cuadros parecían estar suspendidos en el aire por sí mismos. A veces la pintura blanca había sido aplicada en varias capas dando grosor al cuadro, otras sólo muy levemente. De hecho, una vez que empecé a prestar atención a estos detalles, los cuadros mostraron una variedad casi infinita de aspectos. Pronto me divirtió ver todas las maneras en que el pintor podía variar los mismos detalles y el efecto que lograba al hacerlo. Después de un rato quedé asombrado por la extraordinaria riqueza de los cuadros, contemplando maravillado lo que había logrado realizar. ¡Qué paradoja, cientos de cuadros blancos, cada uno muy diferente! Sin duda este artista nunca se aburrió pintando en blanco. El aspecto material, físico del cuadro era lo que me interesaba, su grosor, la pincelada, la textura, el tamaño del lienzo y demás. No había ninguna figura ni fondo, como sucede en la mayoría de cuadros, ni lejos ni cerca, ni sombreado ni sombra. Sólo pintura blanca, simple pero aplicada con esmero y notable reflexión. No había referencias evidentes a influencias externas, ni asomo de narración. No había ningún gran gesto expresivo, ni inflexión del afecto. Había pintado la literalidad misma. Sí, a través de la simple repetición y de un cuidado proceso de eliminación, transmitía al espectador una sensación aguda acerca del sustrato físico del mundo, un mundo bajo las capas del lenguaje y la metáfora. Había conseguido ver la variedad infinita en algo tan sencillo como el color blanco.

Viendo estas pinturas pude percibir la variación de potencial inherente a la uniformidad, pude ver de qué modo se podía estar perpetuamente interesado en los detalles visuales sin aburrirse. Aquél era un mundo de sensación pura, sin significado profundo alguno más que la diversidad de las cosas más sencillas. Durante un breve espacio de tiempo supongo que llegué a percibir el mundo del mismo modo en que lo hace una persona con TEA. El placer que sentí al ver aquellos cuadros blancos debía de ser análogo al placer que experimentaba Justin al escuchar el trueno y Chris al contemplar cómo los árboles danzaban al viento. Aquel artista había accedido a un nivel de percepción que es un lugar común entre las personas con autismo y síndrome de

Asperger. Sé que Ryman no es autista, al contrario, parece tan normal como el resto de nosotros. Y sé que la mayoría de las personas con autismo no son artistas. Pero Ryman ha descubierto, ya sea a propósito o sin proponérselo, el tipo de mundo en el cual viven las personas con autismo y TEA. Nos ha abierto una puerta y nos ha permitido al menos mirar hacia el interior a través de ella.

La diferencia decisiva consiste en que el artista puede ir y venir entre el mundo de la percepción y el mundo social. Tiene la posibilidad de elegir. Las personas con autismo no la tienen y están encerradas en ese mundo. Una vida sin metáforas tiene su precio. Las personas con autismo y síndrome de Asperger no pueden reflexionar sobre su experiencia. El lenguaje nos permite distanciarnos de lo perceptivo, y al hacerlo nos confiere libertad. Las metáforas nos liberan de lo literal. El lenguaje nos da incluso los medios para controlar el mundo, a veces por nuestra cuenta y riesgo. La capacidad de ver el mundo perceptivo es inherente a todos nosotros, no sólo a Justin y Chris. Esta vida perceptiva ha sido liberada y, probablemente, magnificada por la neuropatología del autismo. En nuestro interior, esta capacidad se halla sujeta a restricciones, encadenada al lenguaje, la metáfora y las convenciones sociales. Pero podemos percibirla a veces, y de este modo apreciar las formas arcanas en que el desarrollo humano puede torcerse.

4
Zachary: una obsesión de muerte

No todas las obsesiones tienen el potencial de acabar siendo intereses apasionados e intensos que enriquecen la percepción. Algunos tienen implicaciones aterradoras. A la edad de 9 años, la muerte obsesionaba a Zachary. No paraba de preguntar a su madre, Angela: «¿Qué sucederá cuando muera la abuela? ¿Quién la sustituirá?». Entonces, de forma sistemática, se dirigía a cada uno de los miembros de la familia y les hacía la misma pregunta: «¿Qué pasará cuando el tío Jim muera? ¿Quién le sustituirá? ¿Y a la prima Sally?». Casi todo su repertorio de conversación consistía en formular aquellas preguntas. Apenas si podía decir algo más. Tratar de tranquilizarle surtía poco o ningún efecto, y si se optaba por no responderle, Zachary mostraba aún mayor resolución e insistencia. Como es lógico, su madre estaba muy disgustada, preocupada por lo que eso significaba y frustrada por tener que recorrer en un sentido y otro su árbol genealógico una y otra vez. La insistencia de Zachary en plantear las mismas preguntas provocaba todo tipo de problemas. No podía dejarle solo en la pequeña casa donde vivían ni darle un respiro mientras preparaba la cena o trataba de ayudarle a hacer las tareas de la escuela. Se levantaba muy temprano por la mañana y ya empezaba a repasar la lista con los miembros de la familia. Si Angela no le respondía exactamente del mismo modo, Zachary se sentía cada vez más contrariado. Era evidente que no disfrutaba haciendo aquellas preguntas, ya que parecía cansado y aburrido. Pero era como si no pudiera dejar de hacerlo. Debía de haber hecho el mismo conjunto de preguntas cientos de veces durante los últimos meses.

Angela criaba a Zachary sola y trabajaba de administrativa en una tienda de ocasión. Tenía el sueño de llegar a ser artista, pero aquellas aspiraciones tenían que luchar con la discapacidad de su hijo. Con aquella presión añadida, tenía pocas posibilidades de encontrar tiempo para dedicarse a otra carrera.

¿Por qué un niño de 9 años se obsesiona con la muerte? ¿Cómo puede entenderse esto en un niño con TEA? ¿Qué deben hacer los padres? Angela pidió hora para ver a uno de nuestros terapeutas, exponerle estas preguntas y hallar una solución posible a los problemas que le estaban ocasionando a ella y a Zachary. Mientras conversaban en la salita, una vocecita, más bien lastimera, se oyó en la cocina: «¿Qué pasará con el viejo de Ojos Azules?».

Angela y el terapeuta se miraron desesperados. Frank Sinatra acababa de morir la semana anterior. Zachary estaba ya ampliando su gama de intereses más allá de la familia inmediata. No era una buena señal y era un indicio más de que los intentos de Angela de tratar el problema por sus propios medios habían tenido escaso efecto.

¿Por qué el viejo de Ojos Azules? Al parecer, Frank Sinatra era el cantante favorito de su abuela, que en fecha reciente había desarrollado una úlcera. Quizá Zachary estaba preocupado por el efecto que la muerte del cantante pudiera tener en la salud de su abuela, o al menos así lo suponía Angela. Zachary no podía explicar ni a su madre ni al terapeuta la razón por la cual le preocupaba Frank Sinatra en particular.

Por mi parte, había visitado a Zachary tres años antes para elaborar una evaluación diagnóstica inicial. Entre tanto, los terapeutas de nuestro equipo habían trabajado con él y con su madre para tratar las cuestiones relativas al comportamiento en la escuela y las habilidades sociales con sus compañeros. Pero en esta ocasión quise también visitarle yo mismo. Parecía más un problema profundo de ansiedad que una dificultad para estar con los amigos y tener buenos resultados en la escuela.

Me alegró volver a ver a Zachary después de tanto tiempo. Acudió a la consulta un día de primavera bastante caluroso al salir de la escuela. Llevaba el pelo rubio muy corto, con algunos mechones que sobresalían al azar. Había crecido bastante desde la última vez que le visité. El rasgo más destacado de su aspecto físico actual era el modo en que las piernas y los brazos le salían desgarbados del cuerpo. Aquella camiseta ajustada y los pantalones cortos resaltaban su aspecto larguirucho y movía las extremidades de una manera rápida, casi en *staccato*. Llevaba algunos juguetes, coches Volkswagen de color verde, rojo, amarillo y azul. Cuando llegó a la consulta, Zachary de inmediato se dirigió a la caja de los juguetes y cogió un coche blanco de policía. En realidad no jugó con el coche, sino que se limitó a tenerlo entre sus manos junto con el resto de cochecitos que había traído.

Como si fuera el momento indicado, Zachary empezó a hacer a su madre las preguntas habituales: «¿Qué pasará cuando la abuela se muera? ¿Quién la sustituirá? ¿Y al tío Jim?». Angela contestó a las preguntas con diligencia. Me asombró su paciencia, pero también podía percibir el cansancio en su mirada cuando contestaba la misma batería de preguntas que había contestado ya cientos de veces. Angela no podía hacer nada para sobrellevar la infatigable insistencia de las preguntas que le hacía Zachary. Había intentado varias estrategias para conseguir que dejara de hacerlas —ignorarle, ponerle un límite de tiempo («puedes preguntarme durante cinco minutos y basta»), imponer momentos de descanso («si me preguntas otra vez más, tendrás que irte un rato a tu habitación»)— sin conseguir ningún efecto. Podía producirse un momentáneo receso en el constante preguntar de Zachary, pero era efímero y a menudo el niño volvía a la carga con más insistencia y ansiedad que antes, casi como si se sintiera turbado por el estrés de tener que dominarse.

Entonces Zachary soltaba: «Denver, donde murió *The Dukes of Hazzard*. Murió de un cáncer de pulmón. Veré el entierro en la televisión». La serie *The Dukes of Hazzard* era también una de sus obsesiones, dado que en cada episodio había varias persecuciones en automóvil. Y resultó ser que el vehículo protagonista era un coche de policía blanco, igualito al que Zachary tenía entre sus manos.

Le pregunté a Zachary qué pasaba cuando alguien moría y me respondió: «Te ponen en un ataúd y te entierran en un hoyo bajo tierra». La mayoría de niños de la misma edad que Zachary creen que cuando mueren sus seres queridos van al cielo y vuelven para visitarles (o alguna otra variación sobre este tema). Le pregunté si creía en el cielo.

—No creo en el infierno, y no hablo del cielo —me contestó. «Muy sensato», pensé—. No creo que volvamos —siguió diciendo—. Frank Sinatra tenía 83 años cuando murió. Cantaba «My Way» —la conversación derivó en todas direcciones, como un coche fuera de todo control.

Me quedé sorprendido de que Zachary tuviera una comprensión tan sofisticada de la muerte, algo que contrastaba de manera muy rotunda con su interés por los juguetes pequeños. A la mayoría de niños con TEA les resulta mucho más difícil manejar conceptos abstractos como «cielo» e «infierno». Pero, luego, de nuevo, me pregunté si no se me estaba pasando por alto algo importante. Tal vez la comprensión que mostraba Zachary no era tan sofisticada. Tal vez se limitaba a repetir lo que había escuchado decir a otras personas en funerales o en alguna conversación. De hecho, su madre me dijo que el año pasado Zachary perdió a una tía abuela por un cáncer después de doce años de enfermedad y que otra de sus tías abuelas murió a la edad de 92 años. Desde entonces, los miembros de la familia extensa hablaban mucho de la muerte, y poco después de estos acontecimientos a la abuela de Zachary se le diagnosticó una úlcera. No estaba gravemente enferma, pero era una preocupación más para Angela, la madre de Zachary, ya que la abuela ayudaba mucho en la casa y cuidando del pequeño.

—La llamo Alice —saltó Zachary.

—¿Sí? —le respondí inquiriendo, de una manera algo tonta—. ¿Es su nombre?

—No —contestó interviniendo Angela—. No se llama Alice. Ése es el nombre del ama de llaves en *The Brady Bunch*, otra de las series de televisión que le gustan —me estaba resultando muy difícil ir al grano—. Al mismo tiempo que su abuela enfermó —añadió Angela— se estrenó la película *Titanic* —no podía verla porque era menor, pero desde entonces se ha convertido en otro de los temas favoritos de Zachary. Y ha leído todo lo que ha caído en sus manos sobre el gran barco que se hundió.

—Chocó contra un iceberg —dijo Zachary, e imitó el ruido del casco de un barco al chocar contra algo. Zachary no podía escuchar la popular canción de la película sin echarse a llorar, me comentó su madre. Entonces empezó a preocuparse por todos los personajes que morían en sus series favoritas. Repasaba los periódicos, sobre todo la sección de espectáculos y los obituarios, y miraba todos los noticiarios en busca de

noticias sobre muertes. No paraba de preguntar a su madre quién sustituiría a tal y cual en la serie si moría. Curiosamente, nunca le preguntó a su madre quién la sustituiría a ella si moría.

Le pregunté a Zachary si sentía miedo de morir. Me dijo que tenía pesadillas. «Una noche soñé con que tenía que irme bajo tierra.» Y luego, dirigiéndose a su madre le preguntó: «¿Qué le sucederá a mi espíritu?», para responderse a continuación, al tiempo que se acompañaba de un gran gesto teatral, alzando las manos, «mi espíritu se irá al cielo y estará en el corazón de todos». Es una explicación que su madre le había dado para consolarle, pero aquélla fue la primera vez que escuchó de sus labios una de aquellas pesadillas.

—¿Enferman todos antes de morir? No siempre. Mueren mientras duermen —siguió respondiéndose Zachary a las preguntas que él mismo se hacía.

Lo que había empezado como una preocupación inicial por la muerte de un miembro de la familia se había convertido en algo más grande que abarcaba todos los intereses y preocupaciones de Zachary. Pero su obsesión por la muerte se hacía extensiva sólo a aquellos individuos que de manera inmediata y directa le interesaban. No le preocupaba si había guerra en Siberia o las hambrunas de África, y la muerte de la princesa Diana le dejó indiferente.

—¿Y Louie Brown? —preguntó—. Murió en 1845.

—¿Qué pasa con Louie Brown? ¿Quién era? —le pregunté.

—Era el hombre que inventó el Braille —me dijo su madre. El Braille era otro de los intereses de Zachary. Lo aprendió todo en la escuela hace muchos años, y aún sigue despertando un intenso interés en el niño, cabe suponer que por las pautas visuales y la textura de los puntos al tacto. La muerte de Ferdinand Porsche aquella primavera resultó especialmente difícil para Zachary. Era el hombre que inventó el Volkswagen, se esforzó de nuevo Angela en aclararme. Al menos se daba cuenta de que me resultaba difícil seguir todo aquello.

Zachary me habló de la muerte de varias personas, tanto de algunas celebridades como de otras poco conocidas, y entonces Angela, la madre, haciendo las veces de intérprete, me facilitaba no una traducción, sino un contexto para aquellas declaraciones. Era el único modo en que podía seguir lo que Zachary me decía.

Le pregunté a Zachary cuándo le empezaron a molestar aquellas preocupaciones.

«Las cosas se estrellaron en los últimos meses de escuela», me contó mientras me miraba por encima del cochecito. Era evidente que la escuela había sido otra fuente de estrés para Zachary, ya que algunos niños le gastaban bromas y le intimidaban. Iba a una clase normal y no recibía ayuda especial. Era bastante brillante y sacaba notas relativamente buenas, siempre que pudiera prestar atención. Todos en la escuela tenían claro que Zachary era diferente. Cuando era más pequeño, a los compañeros de escuela les resultaba fácil tolerar su excentricidad, pero a medida que pasó el tiempo se fue convirtiendo en el blanco de las burlas y las intimidaciones. Estas formas de maltrato

pueden ser algo terrible de presenciar y aún más cuando el niño las sufre, sobre todo si se trata de un niño con TEA y no puede interpretar el sentido de todo ese alboroto. Zachary apenas se daba cuenta de que era diferente y de que era considerado como algo raro por los demás, sobre todo por aquellos que querían impresionar a sus amigos. Pero era muy consciente de las bromas que le hacían. Había regresado de la escuela muy alterado y al día siguiente no quiso volver. La falta de sofisticación y de comprensión social le convertían en un blanco fácil. Ser excéntrico puede ser una carga pesada cuando se tiene sólo 9 años.

* * *

Después de aquella entrevista tuve oportunidad de reflexionar sobre qué había aprendido. Era evidente que la preocupación de Zachary por la muerte no era una fascinación, no era tampoco un interés que le procurase placer, como pasaba en el caso de Justin con los sonidos o en el de Stephen con las avispas. Más bien el estado de ánimo predominante era la ansiedad y la angustia. A Zachary claramente le inquietaban las personas que morían, tanto si las conocía en persona como si sólo formaban parte de las horas en que miraba la televisión o bien correspondían a otros intereses. En el rostro se le apreciaba una expresión preocupada; deambulaba por la casa haciendo una y otra vez las mismas preguntas a su madre. Le costaba conciliar el sueño. Nunca dijo de forma espontánea que le preocupaba la muerte —algo que era de esperar en el caso de un niño normal—, pero mientras duró la entrevista en todo cuanto Zachary hacía se percibía una sensación de ansiedad. A los niños con TEA les resulta difícil hablar de lo que sienten; eso, después de todo, forma parte del trastorno. En cambio, son determinados comportamientos los que denotan la existencia de esa ansiedad: preguntas repetitivas, alteraciones del sueño, deambular con frecuencia y un aumento de los actos repetitivos, como chasquear los dedos y mecerse. Este comportamiento a menudo se acompaña también de una preocupación más intensa por los intereses habituales de un niño, de ahí que al hacer que su atención se desplace hacia otra cosa —como cuando se le llama para cenar o se le pide que apague la televisión— esto provoque berrinches y comportamientos agresivos.

Poco sabemos acerca de lo comunes que pueden ser estos síntomas en los casos de TEA y de qué modo tratarlos. Un tipo de ansiedad con la que a menudo nos enfrentamos son las fobias específicas con un contenido insólito. Tal como mencionamos en el capítulo 3, los niños con TEA pueden asustarse ante la presencia de abejas o mosquitos, la lluvia o la niebla (cosas que en general no asustan a los niños normales). Por ejemplo, Stephen se angustiaba si uno de sus globos hacía un sonido raro cuando se deshinchaba. Tenía mucho miedo de los globos que estallaban en el aire. En cambio, los niños normales pueden tener un miedo especial a la oscuridad, los perros grandes o las arañas, fobias que son más comprensibles. Algunos adolescentes con TEA presentan preocupaciones más generalizadas sobre las tareas de la escuela, el hecho de ser el blanco

de las bromas, tener novia, pero a menudo de nuevo con un giro inesperado. Por ejemplo, a Justin le inquietaba estar demasiado cerca de la gente, que pudiera hacerles daño, le preocupaban sus funciones corporales y cómo éstas influían en los demás. Los demás niños, en cambio, se muestran más preocupados por si se les separa de sus padres, tienen miedo de que algo pueda pasarles o bien son muy tímidos, se avergüenzan fácilmente de su aspecto, de su forma de hablar o de su manera de vestir. Los niños con TEA a veces comparten estas preocupaciones, pero difícilmente se sienten avergonzados, ya que se trata de una emoción que requiere una comprensión clara de cómo pueden percibirnos los otros. Otra diferencia importante es que los niños normales pueden expresar de una forma más clara qué les inquieta. Tanto esta emoción como otras se pueden leer con mayor claridad a través de la expresión facial y en su comportamiento en el caso de los niños normales que en los niños con TEA.

Sin embargo, la ansiedad más habitual entre los niños con TEA está relacionada con el cambio. Tal como expusimos en el capítulo anterior, estos niños tratan en lo posible de evitar el cambio. En realidad, la «resistencia al cambio» era uno de los síntomas principales del autismo tal y como lo describió Leo Kanner hace más de medio siglo. Los niños con TEA quieren que las cosas de su entorno personal sigan siendo siempre las mismas. También sucede así en el caso de los otros niños, pero lo curioso de la resistencia al cambio es que en el caso de los niños con TEA la ansiedad no proviene del hecho de que se produzcan grandes cambios en la vida del niño (como sería cambiar de escuela o mudarse a vivir a una nueva casa), sino de los cambios más triviales, como puede ser pintar la habitación del niño de un color distinto, comprar un coche nuevo, seguir un camino diferente para ir a la escuela y colgar cortinas nuevas en el salón. Este tipo de cambios pueden precipitar una ansiedad terrible e intentos desesperados de hacer que las cosas vuelvan a ser como eran antes. El nacimiento de un hermano o la muerte de la mascota de la casa a menudo pasan desapercibidos o son soportados con aparente aplomo y ecuanimidad. Pero los cambios que le preocupaban a Zachary no eran necesariamente triviales; le preocupaba la muerte de su abuela y la muerte en general. En su vida no se percibía una resistencia al cambio. Se asemejaba más bien a una crisis existencial, y por tanto diferente de lo que sucede en los casos de otros niños con TEA. Por mi parte, no entendía qué estaba pasando.

Cuando un nuevo síntoma resulta difícil de comprender, a menudo es mejor volver sobre lo andado y retomar la historia del desarrollo del niño en busca de las pistas que indicaban ya la presencia del síntoma. En el caso de Zachary, lo más sensato era ver si la ansiedad que ahora sentía formaba parte de una tendencia más general hacia la ansiedad en la historia del desarrollo de Zachary, de modo que decidí revisar su historial de nuevo y buscar ansiedades que a primera vista no fueran evidentes.

* * *

Revisé todo lo que sabía de Zachary para comprender el origen de aquella ansiedad por la muerte. Si bien sólo le conocía desde que tenía 6 años, disponía de información sobre su desarrollo anterior. La madre de Zachary se había empezado a preocupar por la evolución de su hijo cuando tenía unos 10 meses y dejó de hacer sonidos con la boca. Finalmente el niño desarrolló el lenguaje y hablaba con frases a los 30 meses. Después de aquello, el habla progresó de manera adecuada, salvo por el hecho de que tenía una forma divertida de hablar que se parecía mucho a la de Ringo Starr. Ya a aquella edad tan temprana, sin embargo, resultaba difícil mantener una conversación con Zachary. Era cierto que hacía servir una gramática y un léxico casi adecuados para la edad que tenía, pero sólo quería hablar de abejorros y de «Thomas the Tank Engine». No respondía a otras preguntas, y más bien prefería quedarse callado. Nunca mostró interés por la lectura de libros ilustrados con su madre, pero le fascinaba el listín de teléfonos y le encantaba ver la lista de créditos al final de las series y las películas que ponían en la televisión. El programa que más le gustaba era el «Business Report» porque las letras y los números del mercado de valores aparecían siempre de manera fugaz en la pantalla.

El primero que visitó a Zachary fue el médico de familia porque el niño ya parecía problemático y algo solitario en la guardería. Sin embargo, dado que las habilidades lingüísticas y motrices del niño eran bastante buenas, el pediatra no consideró que hubiera un problema importante de desarrollo que requiriera una intervención especializada. Zachary no volvió a ser examinado hasta el jardín de infancia, cuando las educadoras notaron que tenía dificultades para prestar atención en clase; parecía absorto en las letras y los números y hablaba poco con la maestra o con los otros niños.

Cuando tenía 6 años contaba con unos pocos amigos, pero jugaba más junto a ellos que con ellos. Si a sus amigos no les interesaba «Thomas the Tank Engine» o ver el «Business Report», Zachary jugaba solo. Los adultos le encontraban divertido porque podía hablarles a un nivel asombrosamente sofisticado para su edad. Le gustaba en especial preguntar a los adultos por el tipo de coche que conducían. Probablemente sacaba esa información a relucir en las reuniones de familia y sorprendía a todos con su memoria. A Zachary le gustaba ser el centro de atención siempre que las personas que le rodeaban se centraran en sus intereses. Siempre había tenido una relación muy íntima con su madre. Era bastante cariñoso con ella y espontáneamente le daba abrazos y acudía a que le consolara si se hacía daño. Se sentaba al lado de su madre mientras veía la televisión y se acurrucaba a su lado. Pero Angela no conseguía que le mirase directamente a los ojos cuando conversaban y no jugaba con los coches de una manera realmente recíproca. Zachary tendía a decirle qué debía hacer y se resistía a los intentos que ella hacía por modificar el juego.

A diferencia de muchos niños con TEA, ni las fobias concretas ni la resistencia al cambio se contaban entre los rasgos más destacables en las primeras etapas del desarrollo de Zachary. Pero había algunas leves pistas de lo que llegaría luego a manifestarse. Por ejemplo, se sentía muy intranquilo (¿angustiado posiblemente?) cuando escuchaba el

ruido de la aspiradora, la licuadora o de cualquier otra máquina que hacía mucho ruido. Pero eso era todo, no había pruebas de que experimentara dificultad para cambiar la ropa del verano por la de invierno, no tenía problema en comer alimentos de otras marcas ni en cambiar la disposición de los muebles de la habitación o en que se los cambiaran por otros.

En los últimos tres años habían cambiado muy pocas cosas. Las habilidades lingüísticas de Zachary siguieron mejorando lentamente; había aprendido reglas gramaticales más sofisticadas y su léxico se había ampliado de manera adecuada. Pero seguía teniendo aquellos mismos intereses y los ruidos estridentes le ocasionaban el mismo temor. Había memorizado las fechas en que se iban a realizar todos los simulacros de incendio en la escuela y se mostraba muy inquieto cuando se acercaba la fecha de un nuevo simulacro. Su inquietud y agitación iban en aumento, y le resultaba cada vez más difícil hacer lo que su madre le pedía. Aquélla fue la única ansiedad que observé y que estaba ya presente en su historial anterior y seguía siendo un problema. Pero había muy poca analogía entre este miedo y su obsesión por la muerte. El origen de sus inquietudes habituales sobre la muerte seguía siendo un misterio para mí, pero Zachary parecía tener una propensión a la ansiedad, un temperamento que le hacía reaccionar de un modo ansioso ante el estrés. Tuve que buscar otras respuestas. Quizá si reflexionaba más a fondo sobre el contenido de aquellas ansiedades, eso me ayudaría a comprenderlas.

***

A medida que repasaba mentalmente la entrevista, me iba preguntando si a Zachary realmente le inquietaba la muerte. ¿Era en realidad posible que se sintiera inquieto por la muerte de sus dos tías abuelas? Al fin y al cabo, apenas las conocía. Que la enfermedad de su abuela le hubiera inquietado era más comprensible, dado que estaba bastante unido a ella. Y, sin embargo, la despersonalizó en cierto modo al darle el nombre de «Alice».

Después de releer las notas que había tomado en la entrevista, en cambio, me di cuenta de que la obsesión de Zachary por la muerte era bastante diferente de la que había esperado ver. Por mi parte había asumido su ansiedad de una forma literal, en buena medida como haríamos en el caso de un niño normal, que está preocupado por la muerte y la separación. La ansiedad de Zachary, en cambio, no era una angustia existencial sobre la nada que sigue a la muerte, tampoco era una preocupación romántica sobre la muerte gloriosa de un héroe infantil. No parecía francamente preocupado por su propia muerte ni por la de su madre. No había pena, no había duelo, ni anticipación de la tristeza que sigue a una muerte. Tampoco había conciencia de las consecuencias de la muerte. No había un enfrentamiento con la imposibilidad de conocer qué sucede después de la muerte, no había asomo de una terrible apuesta con Dios. Zachary no había oído hablar de un filósofo llamado Pascal.

Al escuchar con cuidado las preguntas repetitivas que planteaba acerca de los miembros de la familia y otras personas relacionadas con sus intereses, se hacía evidente que no eran necesariamente personas con las que tuviera una estrecha relación, sino que parecían como objetos, pequeños juguetes en una cadena de montaje. La obsesión no era con la muerte misma —la ausencia, la pena, el proceso de duelo—, sino con el cambio y la sustitución. Cada persona tenía un sustituto; lo que le provocaba ansiedad era no saber quién iba a ser aquel sustituto.

Se trataba de una muerte reducida a lo más simple, al significado más concreto relacionado con él personalmente. Lo que parecía sofisticado en la superficie era en realidad una interpretación literal, completamente egocéntrica de la muerte. Lo importante de las preguntas que Zachary hacía a su madre no era «¿qué le sucederá a la abuela o al tío Jim o a Ferdinand Porsche?», sino «¿quién los sustituirá?». Ante todo, me di cuenta de que a Zachary en realidad lo que más le aterrorizaba era el cambio, el trastorno del orden y la coherencia de su mundo. Era, de hecho, el síntoma clásico de resistencia al cambio, pero como Zachary tenía tan buenos niveles en cuanto a sus habilidades lingüísticas, daba la impresión de que se trataba de una angustia más sofisticada sobre la muerte y la pérdida. Mi error había sido prestar demasiada atención a la primera parte de las preguntas repetitivas y poca atención a la segunda parte, relacionada con el cambio y la sustitución.

Zachary había tomado un concepto abstracto como la muerte y lo había reducido a sus dimensiones más concretas. Las habilidades lingüísticas de Zachary le permitían hablar de forma metafísica, pero su trastorno de espectro autista le hacía centrar esa preocupación en las consecuencias inmediatas y literales de la muerte y en los cambios que comporta. Al principio había dado por sentado que lo que a Zachary le preocupaba de la muerte sería lo mismo que en el caso de un niño normal, pero estaba en un error. La angustia que suscita la muerte debía ser interpretada a través del prisma del TEA, la distorsión que el desorden impone en la experiencia que el niño tiene del mundo y las vicisitudes que comporta todo cambio.

Muy a pesar mío, encontré la conversación con Zachary amena. Al igual que su madre. A ambos nos resultaba curioso que un niño de 9 años tuviera una preocupación tan adulta y la expresara de un modo tan literal. Me hizo recordar una escena no exenta de humor que Samuel Beckett narraba en la novela *Molloy*. Molloy estaba lisiado y vivía solo con su madre (a quien nunca se encontraba). Le gustaba ir a la playa y chupar las piedras. Encontró dieciséis piedras y decidió colocar cuatro en cada uno de los bolsillos de sus pantalones, así como en cada uno de los bolsillos de su abrigo. Con todos los bolsillos llenos, el principal problema consistía en qué hacer con cada una de las piedras que acababa de chupar. No quería volver a chupar la misma piedra dos veces antes de haber chupado las dieciséis. Finalmente decidió colocar una piedra en el bolsillo izquierdo del abrigo después de chuparla, pero no tardaría en darse cuenta de que las dieciséis piedras iban a acabar todas en el mismo bolsillo, lo cual le parecía una solución muy

poco satisfactoria. Optó por dar otra respuesta: rotar cada una de las piedras de un bolsillo a otro, sustituyendo cada una de las que tomaba del bolsillo del abrigo por otra que sacaría del bolsillo del pantalón. Siguió adelante y trató de encontrar una solución al problema de la sustitución. No podía apartarse del ritual de chupar las dieciséis piedras una tras otra. Sin embargo, como es evidente, este dilema no tenía una solución lógica; ésa es la cuestión. Se trata de un episodio muy divertido y a la vez profundo. El problema de sustituir las piedras, que a primera vista parece una bobada, adquiere un significado conceptual, algo siniestro y grotesco, a través del dispositivo de la repetición. En su monólogo, Molloy habla del problema de la sustitución. Al pasar por su letanía de preguntas repetitivas, Zachary también entraba en un monólogo sobre la sustitución y tenía que enfentarse al problema del cambio. Sólo que, en lugar de piedras, aquí se trataba de personas.

La ansiedad y el miedo al cambio que sentía Zachary era, a su manera, igual de profundo que la más sofisticada experiencia expresada en términos conceptuales por Beckett, quien era capaz, mejor quizá que Zachary, de apreciar lo absurdo de tratar de conseguir una sustitución exacta. Pero la cuestión es que se trata de experiencias universales, accesibles a todos. Tanto una expresión como la otra provienen del mismo impulso. La muerte puede ser entretenida, pero Zachary no lo sabía, se hallaba demasiado centrado en las consecuencias literales. En muchos sentidos, la resistencia al cambio que experimentan los niños con trastornos generalizados del desarrollo (PDD) es análoga a la nostalgia de un mundo perfecto que todos sentimos; la nostalgia de un tiempo anterior a la caída, cuando todo era pleno y estaba en paz. Ese mundo perfecto puede ser la inocencia de nuestra infancia, cuando el mundo tenía una estructura, un orden, sabíamos dónde encontrar las cosas. Ese tiempo y lugar ahora se ha perdido para siempre (si es que alguna vez llegó a existir). Sin duda, la nostalgia es sólo nuestra resistencia al cambio arropada para tener un aspecto algo más respetable.

* * *

Una vez entendí el contenido del miedo de Zachary y el significado de la obsesión por la muerte, la forma que adoptaba parecía tener también sentido. El hecho de formular preguntas repetitivas era un mecanismo de defensa para Zachary, un mecanismo al que recurren de manera no poco frecuente los niños con habilidades lingüísticas superiores que padecen TEA. Los demás niños, en cambio, utilizan otros mecanismos de defensa sin duda más efectivos. Todos los niños, en un momento u otro, experimentan las mismas preocupaciones que Zachary, pero en cierto modo pueden expresarlas. El acto mismo de expresar y dar un nombre, el hecho de aplicar el lenguaje a un problema complejo, a menudo sirve para reducir la resistencia al cambio.

Podemos modular nuestro nivel de angustia por nuestra cuenta utilizando el lenguaje. Al pensar nos decimos que el mundo no está ordenado, que no es perfecto, que la nostalgia, al cabo de un rato, puede ser también aburrida. El lenguaje quizá nos da esta

capacidad para poner en perspectiva lo que nos hace estar angustiados, para mirar el futuro y anticipar un nuevo orden, imaginar un nuevo modo de enfrentarnos al cambio. Sin duda, la angustia puede regresar de manera momentánea, pero en la mayoría de casos podemos afrontarla, a veces engañándonos.

Debido a las deficiencias en el uso del lenguaje que presentan, los niños con PDD no pueden expresar su angustia de un modo que permita a sus padres reconocerla como tal o identificar la verdadera fuente de la ansiedad. Si bien Zachary tenía un buen conocimiento de la gramática y del léxico, aún había abundantes muestras de las dificultades que tenía con el uso del lenguaje para desenvolverse en el mundo a su manera. Me costaba mucho comprender de qué hablaba Zachary en nuestra entrevista, ya que mencionaba a todo tipo de personas y temas sin aportar un contexto compartido para la conversación, de modo que en cierto sentido nos hacía partícipes y no partícipes de la conversación. Si bien nunca había oído hablar de las personas a las que aludía, no parecía notar que su interlocutor necesitara cierta información contextual. La distinción entre monólogo y conversación era muy tenue para Zachary. No hacía concesiones a la persona que le escuchaba. Tal vez exista una relación entre estas dificultades en el uso del lenguaje para desenvolverse en el mundo social y su capacidad para modular la ansiedad. Puede que sus habilidades lingüísticas no pudieran ser dominadas por las habilidades de su función ejecutiva y le permitieran ser consciente de las necesidades que todo interlocutor tenía en una conversación o pensar en otros mecanismos de defensa, imaginar otro modo de afrontar el cambio. Zachary no se podía decir a sí mismo que no sirve de nada preocuparse por la muerte porque no es mi muerte, al menos no de momento. No se podía contar este tipo de mentiras.

El modo en que Zachary se enfrentaba a la ansiedad, en cambio, consistía en hacer una y otra vez las mismas preguntas. Era algo inquietante y muy extenuante para su madre. Pero para quedarse tranquilo de momento, Zachary debía plantear el mismo conjunto de preguntas una y otra vez, y Angela debía responderlas exactamente del mismo modo. Las preguntas se convertían en un ritual verbal, un medio para rechazar el cambio. Representaban la negativa de Zachary a aceptar el desorden. Tenía que sentir que superponía un tipo completamente diferente de orden a esta ansiedad, es decir, las preguntas repetidas y el ritual de formularlas eran en y por sí mismos un tipo de predecibilidad que suplía lo que desaparece con la muerte y la inevitabilidad del cambio.

Tuve oportunidad de apreciarlo con mayor claridad durante la entrevista. Zachary se ceñía a su propio papel cuando hablaba y su madre tenía el suyo y debía recitarlo exactamente del mismo modo. Era el ritual de plantear las mismas preguntas lo que consolaba momentáneamente a Zachary, no las respuestas. Era como si Zachary, su madre y yo tuviéramos un pequeño papel. Zachary era a la vez el autor y el director. Cuando entraba en el teatro, yo también debía ceñirme a mi papel, que incluía lo que

debía decir y lo que me tocaba preguntar. Era el actor y el público (ciertamente no el director). La obra era una representación ritual de la ansiedad y la angustia de la muerte expresadas a través del problema del cambio y la sustitución.

La relación entre ritual y teatro se remonta a hace miles de años. Participar en esta conversación con Zachary y su madre me hizo recordar que muchas de las primeras tragedias griegas fueron intentos por comprender la muerte y cómo era posible la continuidad en un mundo en el cual las personas mueren con cierta regularidad. El público se sabía la obra al dedillo. El poder emocional de la obra no era ver cómo terminaba, sino verla una y otra vez. La repetición y el ritual se hallaban en el corazón del poder curativo, taumatúrgico, que tenía el teatro y, en este sentido, de la religión. Zachary participaba, en un sentido real, de esa tradición.

Percibir esta analogía entre la experiencia de los niños con TEA —la angustia que les causa la resistencia que oponen al cambio— y el teatro me permitió entender mejor el papel de las preguntas repetitivas y el significado del ritual como otros tantos medios para enfrentarse a la muerte o, en este caso, al problema del cambio y la sustitución. Me preguntaba si la enfermedad de la abuela había hecho que Zachary cobrara conciencia del potencial desmoronamiento que podía suponer para su mundo, la amenaza de que el orden y la estructura de su mundo se desvanecieran. El problema de ser el blanco de las bromas en la escuela venía a reforzar este sentido de no pertenencia y aislamiento. La repetición era el modo que Zachary tenía de aportar la estructura y el orden que la muerte amenazaba. Utilizaba el lenguaje para tratar la ansiedad, pero dada su discapacidad, ese uso adoptaba la forma de preguntas repetitivas. Este ritual verbal y la necesidad de encontrar alivio respecto a la sustitución le ayudaban a sobrellevarlo y restablecer el orden.

Pero la desgracia añadida era que Zachary no podía dejar el teatro; no podía dejar el guión y pensar en otra cosa. Al igual que el lenguaje, también nos servimos de la distracción para sobrellevar la ansiedad y el cambio. Encontramos cosas que nos distraen (la música, un buen libro, un paseo vigoroso, o una comida agradable). Zachary, en cambio, no tenía el don de distraerse. Al contrario, volvía una y otra vez a la fuente de su ansiedad. Tenía una nostalgia insaciable de un mundo perfecto. El ritual y la repetición eran un consuelo momentáneo, pero luego la ansiedad volvía una y otra vez. En el caso de Zachary la virtud curativa de estas formas de ritual era incompleta. No podía despegarse de su ansiedad.

La capacidad que tienen los niños con TEA para centrarse de forma intensiva en determinados temas es a la vez un don y una maldición. Es un don porque les permite desarrollar un extraordinario conocimiento acerca de los coches, el Braille, los abejorros, las tormentas eléctricas, etc. Pero cuando el tema causa ansiedad y angustia, lo que era un don se convierte en una maldición. Los niños y los adolescentes con TEA no pueden aislar el peligro del cambio y tienen que volver una y otra vez a la fuente de su miedo.

Nuestra abnegación ante la pérdida del orden no resulta de gran ayuda. La capacidad para no ver, la elección que hacemos de no mirar eso ahora y centrarnos en otra cosa, es otro mecanismo de defensa que nos ahorra experimentar ansiedad y angustia todo el tiempo. En el caso de niños con TEA sucede simplemente que no disponen de esta libertad para distraerse. No tienen la opción de «no mirar». Pero, de nuevo, a menudo al actuar así nos privamos del privilegio de ver lo que ellos ven.

* * *

Sabemos pocas cosas acerca del modo en que se debe tratar la resistencia al cambio como un síntoma aislado. Sabemos, eso sí, que casi todos los individuos con TEA sacan provecho de la estructura y la rutina. Es de suponer que eso les ayuda a sobrellevar el cambio y las transiciones que forman parte de la vida cotidiana. El calendario colgado en la pared de la escuela o en la nevera de casa, en el que se destacan las actividades de cada día con imágenes y palabras, constituye un instrumento común que hace más aceptables las transiciones y el cambio. Por ejemplo, cuando Zachary iba al jardín de infancia, le resultaba difícil pasar de una actividad a otra a lo largo del día. Una vez llegamos a comprender la naturaleza de su diagnóstico, sugerimos que el educador le hiciera una serie de fotografías a Zachary realizando diferentes actividades que formaran parte de la rutina diaria. Luego le pedimos que las colocara en un lugar destacado y se las enseñara cada vez que llegaba el momento de pasar de una cosa a otra. Aquello permitió reducir las dificultades que surgían al pasar de una actividad a otra. Probamos a hacer lo mismo en casa para ayudarle en la rutina de sentarse a cenar e irse a la cama. De nuevo la respuesta que dio a estas sencillas intervenciones fue buena.

Pero la ansiedad que, en este momento de su vida, suscitaba el cambio en Zachary era más abstracta, casi metafísica. Un programa colocado en un lugar bien visible de la nevera no nos iba a ayudar a afrontar los cambios que conlleva la muerte. Una estrategia más útil podría ser proporcionarle a Zachary una nueva distracción. Su extraordinaria capacidad para quedar absorto por un tema sería un modo viable de ayudarle a olvidar su ansiedad. Si no podía imaginar un nuevo orden de las cosas a través del lenguaje, iba a necesitar un nuevo interés que le hiciera salir de los temas de la muerte y la repetición. El problema era que Zachary no podía distraerse; necesitábamos hacerlo por él.

Esta nueva distracción debía ser algo especial a fin de que proporcionara el impulso suficiente para que dejara atrás la ansiedad que le producía el cambio. Una vez que lográramos derivar su atención, con suerte ésta se centraría en otro interés, dejando atrás la ansiedad relacionada con la sustitución. Para maximizar las posibilidades de que funcionara, era preciso tomar su interés actual preferido y proporcionarle otra nueva y excitante oportunidad para que se encaprichara de él por completo.

Su madre me hizo saber que iban a irse de vacaciones y que visitarían el Museo Henry Ford, en Michigan. Zachary estaba muy entusiasmado con aquel viaje, ya que le brindaba la posibilidad de disfrutar de una de sus pasiones: los coches. Aquello nos venía

como anillo al dedo: era una oportunidad para hacer que Zachary se entregara en cuerpo y alma a uno de sus intereses de un modo apropiado visitando un museo. Como otros tantos turistas de vacaciones, Zachary y su madre pasarían un día o dos mirando maravillados las vistas y los coches, aunque por mi parte estaba seguro de que Zachary iba a ser allí el único niño preocupado por el problema de la sustitución en el mundo de las cosas humanas. Tenía la esperanza de que aquel viaje serviría como distracción necesaria que le haría abandonar sus pensamientos mórbidos y que, cuando regresara, iba a estar menos angustiado por la muerte. Cierto es que visitar museos no es siempre una distracción práctica, pero, de nuevo, conviene tener en cuenta que la preocupación por la muerte no es la forma habitual en que se manifiesta la resistencia al cambio.

* * *

En realidad, cuando vi a Zachary más tarde aquel verano, se sentía más cómodo con el problema de la muerte y la sustitución. Ya no examinaba los periódicos en busca de las esquelas y había dejado de hacer a su madre aquel sinfín de preguntas sobre la muerte y las había sustituido por otras sobre los personajes que aparecían en la televisión. Parecía que la diversión que supuso visitar el museo de Henry Ford había funcionado. El niño dormía mejor, no parecía tan preocupado, era capaz de jugar solo y deambulaba menos por la casa. En aquel momento pensaba ya que *Titanic* era una birria de película (otra cosa con la que, por mi parte, estaba de acuerdo, además de la de no pensar en el cielo).

Pronto iba a llegar el momento en que Zachary volviera a la escuela. Esperaba que las burlas y las bromas cesaran, y que sus compañeros le concedieran cierta paz, de modo que pudiera acudir a la escuela sin tener ansiedad. No hay modo de eludir el miedo a la muerte, pero no había razón para que Zachary cargara también con los insultos de sus compañeros de escuela. Pertenecía a aquel mundo y, como cualquier otro niño, tenía derecho a la máxima estabilidad y al máximo orden posibles. Cuando salió de la consulta aquel día, no pude por menos que fijarme en sus voluminosos bolsillos repletos de coches de juguete. Cuando se trata de escoger entre interesarse por los coches de juguete o preocuparse por la muerte, los coches se convierten en una alternativa sensata y atractiva.

5
Sharon: interpretar el mundo de los otros a oscuras

El correo llega al despacho por la tarde y, en general, lo repaso rápidamente esperando recibir una o dos cartas entre el montón de anuncios y solicitudes. A veces la correspondencia que recibo es triste y dolorosa. Los padres me escriben contando las demoras que sufren a la hora de recibir un diagnóstico para su hijo o solicitan otra opinión, insatisfechos después de su primera toma de contacto. Otras cartas me preguntan acerca de las opciones de tratamiento y qué servicios, entre la desconcertante gama de posibilidades que se les abren, deben escoger. Otras cartas me cuentan historias de niños que tienen problemas, que son blanco de las bromas de sus compañeros de curso o están a punto de perder su plaza en la escuela. A veces recibo correspondencia en la que se me agradece haber escrito una carta de apoyo o pronunciado una conferencia que resultó ser útil. Guardo todas estas notas en un cajón especial.

Algunas cartas, sin embargo, me cogen del todo desprevenido. Una de ellas la escribió una persona adulta que quería saber si es posible recuperarse cuando se padece autismo o síndrome de Asperger. La carta de Sharon empezaba con estas líneas: «Me gustaría pedirle hora para una evaluación. Como es lógico, no puedo ser realmente autista o tener el síndrome de Asperger dado que tengo esposo, un hijo y una carrera profesional. Pero desde que escuché hablar del autismo he pensado que ése era "mi problema", y esta convicción se hace más profunda conforme conozco más cosas y no logro cambiar mi forma de ser pese a mis mejores propósitos. Si bien el diagnóstico de un profesional sería un consuelo, el descrédito profesional sería doloroso, y por esa razón he evitado ponerme en manos de cualquier persona cualificada para disentir de mi autodiagnóstico. El principal motivo que me impulsa a escribirle es la esperanza de encontrar un grupo de apoyo con personas adultas que se hayan recuperado. En realidad, me gustaría encontrar algún tipo de compañía».

La carta venía acompañada con un currículo, a través del cual supe que la autora de la carta era una arquitecta que se dedicaba a diseñar museos, casas particulares y espacios de exposición en galerías. ¿Una persona con una formación tan completa podía tener TEA? La mayoría de adultos con síndrome de Asperger que he tenido oportunidad de conocer mostraban aún bastantes problemas en su funcionamiento y en aquello que podían realizar. Pero a medida que sabemos más cosas acerca del síndrome de Asperger, parece posible que algunas personas afectadas por ese trastorno lleven una vida adulta bastante satisfactoria (un ejemplo notable de ello es Temple Grandin, sobre el cual

hablaremos de manera más detallada en este mismo capítulo). ¿Sharon podía ser un ejemplo de esto? Si lo era, me permitiría saber más sobre la vida interior de una persona con síndrome de Asperger y conocer, también, cómo sobrellevan estas personas los inevitables desafíos que el diagnóstico puede plantearles. Quizá sería posible trazar nuevas estrategias a partir de esta información, las cuales permitirían que las personas con un alto funcionamiento afectadas por TEA pudieran hacer frente con mayor éxito a sus dificultades.

Sharon consideraba que el autodiagnóstico al que había llegado era una reflexión certera y precisa de su problemática porque experimentaba notables dificultades para comprender y negociar las interacciones sociales. Creía ser una persona excéntrica, y los demás le confesaban que a menudo les resultaba difícil comunicarse con ella. En sus relaciones personales era consciente de que, en más ocasiones de las que quisiera recordar, había metido la pata de manera garrafal con un cliente, aunque sólo llegaba a darse plenamente cuenta de ello en retrospectiva, cuando reflexionaba. Se sentía incómoda, torpe y patosa en el trato con los demás. Son características de personas con síndrome de Asperger, pero también es algo que se da en otras que no sufren ese trastorno. Sería erróneo pensar que todos los problemas de este tipo son el resultado de un TEA. Algunas personas son tímidas; las hay a las que les resulta muy difícil desenvolverse en los juegos sociales a los que solemos jugar. Pero diagnosticar aquella problemática o designarla como una discapacidad del desarrollo sería extender el concepto de TEA hasta un punto en el cual deja de tener sentido.

Si algo me intrigaba acerca de la posibilidad de que Sharon tuviera síndrome de Asperger no sólo era el tipo de dificultades sociales que describía, sino también que fuera arquitecta. Era un trabajo que requería un elevado nivel de habilidad perceptiva y una inclinación a observar los matices y detalles visuales. En su carta, Sharon decía que las personas que se desenvuelven bien en las interacciones sociales a menudo son bastante ciegas a la realidad física: «las organizaciones están llenas de personas que son expertas en términos sociales, aunque parecen estar ciegas al mundo material, del mismo modo en que las personas con autismo lo están respecto a la realidad social. En la realidad física, la existencia de cosas es innegable. Tal vez quepa comprenderlas y manipularlas con habilidad e ingenio, pero en ningún caso se resuelven por sí solas».

Era una idea fascinante. Me preguntaba si, al igual que Temple Grandin, pensaba en imágenes. Temple es una mujer adulta con autismo que obtuvo el título de doctora en Agronomía y se hizo bastante célebre por haber diseñado una rampa especial para el ganado. Ha escrito varios libros sobre las experiencias que tuvo durante su crecimiento y sobre qué significa tener autismo. Estos libros han contribuido a mejorar bastante la comprensión del autismo entre el público en general. He tenido oportunidad de conocerla y escuchar cómo expone su pensamiento, no en palabras, sino en imágenes. Este talento, parte intrínseca de su autismo, le permitió desarrollar una carrera en la cual sacó partido de su discapacidad. Que quepa denominarla discapacidad, en el caso de Temple, es algo

bastante cuestionable. En algunos individuos la distinción entre una discapacidad y un don o un talento es bastante difícil de establecer. Era posible que la autora de la carta fuera una arquitecta consumada precisamente porque podía visualizar el mundo material con un notable nivel de detalle. De ser así, podría aprender mucho de la forma en que las personas con TEA entienden, tal vez en términos pictóricos, su trato con los demás y conocer las estrategias que emplean para superar estos problemas.

Si bien, en general, no visito en mi praxis clínica a adultos, sabía que debía de haberse armado de mucho valor para escribir aquella carta y luego enviarla. Sharon decía que había guardado durante meses la carta escrita en el ordenador antes de decidir enviarla. Si por mi parte dictaminaba que ella tenía síndrome de Asperger, tal vez podría encontrar un grupo de apoyo y su sensación de aislamiento podría mitigarse. Si no, podría encaminar sus pasos hacia un tratamiento más apropiado o hacia otras fuentes de apoyo. Le di hora con la intención de realizar una primera aproximación, aunque tenía mis dudas. Quería suponer que no tenía síndrome de Asperger y examinar otras posibles causas para sus dificultades sociales.

Podía, por ejemplo, estar deprimida y eso haría que percibiera negativamente las interacciones que tenía con los demás; o podía padecer alguna forma de trastorno de ansiedad. Hay personas muy inquietas que se sienten incómodas en situaciones de grupo. Se dedican continuamente a observar sus habilidades sociales, que a sus ojos nunca llegan a ser lo bastante buenas. Algunas personas se muestran algo rígidas; su rostro es inexpresivo y, a menudo, quienes están más cerca de ellas las critican por ser irresponsables o distantes.

Diferenciar los TEA de alto funcionamiento de otras enfermedades puede resultar bastante difícil, más de lo que ya lo es si el niño presenta un retraso en su desarrollo. Las situaciones más difíciles son aquellas que se producen entre niños bastante brillantes pero que padecen un trastorno de ansiedad y un problema de desarrollo específico con el lenguaje o con la coordinación visomotora. La combinación de ansiedad con un retraso específico del desarrollo puede conducir al aislamiento social como consecuencia de la timidez y de unas precarias habilidades sociales. Como no tienen con quién jugar, desarrollan una gama restrictiva de intereses que, por necesidad, practican en una situación de aislamiento. El mejor modo de diferenciar estas enfermedades consiste en examinarlas buscando dificultades en las relaciones sociales con los padres y otros miembros de la familia que surgen en una fecha muy temprana (antes de los 4 años). El diagnóstico de TEA es más firme cuando los niños no comparten intereses y emociones con sus padres o no muestran empatía hacia ellos. Si todas las demás explicaciones fallaban, contemplaría entonces la posibilidad de que Sharon tuviera alguna forma de síndrome de Asperger. Tal vez presentara algunos de los síntomas del síndrome de Asperger, pero era muy hábil compensando sus dificultades.

Sharon podría ser un recurso inestimable, porque podía expresar lo que muchas personas con síndrome de Asperger no pueden contar. Si lográbamos conocer cómo compensaba sus déficit, podríamos enseñar las mismas técnicas a niños con TEA. Para mí sería una valiosa experiencia de aprendizaje. Y si a cambio podía ayudarla, entonces mucho mejor.

* * *

Sharon llegó al despacho con antelación respecto a la hora de la visita y estaba leyendo en la sala de espera cuando me presenté. Mi primera impresión fue que era una persona bastante aprensiva, pero me saludó con elegancia y habilidad. Era alta, iba bien vestida, pero no lucía ninguna joya (luego supe que tampoco llevaba vestidos estampados, ya que la distraían y la ponían nerviosa). Después de hablar de algunos detalles preliminares, empecé a recoger la información que requería. Supe que tenía 41 años, estaba felizmente casada con un profesor y tenía un hijo pequeño. El niño iba bien en la escuela y tenía muchos amigos. Sin lugar a dudas, el niño no tenía TEA. Muchos padres que tienen hijos con TEA presentan también rasgos de este tipo, como la falta de intereses sociales, escasas habilidades sociales, dificultades para iniciar y mantener una conversación o aficiones insólitas a las que se dedican con inusitada intensidad e interés. En estos casos el vínculo es genético (véase el capítulo 8) y si el hijo de Sharon padeciera TEA, la naturaleza del problema de Sharon sería mucho más evidente. Sin embargo, eso hubiera sido demasiado fácil.

Le pregunté por qué pensaba que podía tener el síndrome de Asperger. Respiró hondo y entonces comenzó a contarme su historia. Desde que era pequeña, siempre había pensado que tenía unas pésimas habilidades sociales y que era bastante excéntrica. Sharon sentía, cada vez más, que aquellas dificultades se interponían en su trabajo, en las relaciones que mantenía tanto con sus amistades íntimas como con sus posibles clientes. Los arquitectos tienen que relacionarse con posibles clientes, entender qué quieren y expresarse de una manera que conjugue la precisión transmitiendo seguridad y confianza. Tienen que anticipar lo que un cliente quiere, casi antes de que el cliente termine de pensarlo. Necesitan mostrar un encanto personal considerable en las reuniones con los clientes durante el proceso de diseño. Sharon decía que necesitaba que le explicaran a fondo las cosas para llegar a comprender lo que los demás querían cuando tenía que diseñar un edificio. Le era preciso escribirlo y, luego, retirarse a pensarlo. A menudo, en el transcurso de una conversación, sentía la necesidad de repetir para sí lo que la otra persona decía para deducir por pura lógica el sentido. Asimismo, debía controlar lo que ella quería decir para poder estar segura de que no era inapropiado. Sharon tenía una escasa comprensión intuitiva de los demás y debía regular sus interacciones sin dejar en ningún momento de escucharse. Sin embargo, era brillante

cuando se trataba de traducir en imágenes visuales y luego en dibujos lo que los clientes deseaban, pero no podían expresar por sí mismos. Esta habilidad de Sharon era decisiva en su éxito como profesional.

Sharon sabía que otras personas no tenían aquellas dificultades para lograr que las interacciones sociales fueran tan fluidas y automáticas como fuera posible. Cierto día leyó un artículo sobre el autismo en un periódico y de repente creyó reconocerse en lo que leía. Continuó investigando por su cuenta y leyó también los testimonios de primera mano que sobre el autismo habían escrito personas como Temple Grandin, Gunilla Gerland y Donna Williams. Leer aquellos escritos fue toda una revelación para Sharon. Aquello que en principio creía que era un defecto personal o una imperfección en su carácter tal vez tenía un nombreySharon albergaba la esperanza de comprenderlo mejor y encontrar apoyo en otras personas que tuvieran experiencias similares.

Le pedí que me pusiera algunos ejemplos de cómo había sobrellevado aquellas dificultades. Me dijo que, hacía años, había aprendido a establecer reglas que guiaran su comportamiento. De este modo compensaba su falta de comprensión intuitiva. Solía hacerlo por la noche cuando estaba en la cama después de haber pasado un día particularmente humillante en la escuela o en la universidad. Analizaba pormenorizadamente y catalogaba cada desastre social. Creaba una regla para cada situación y la agregaba a la lista o la supeditaba a otra regla más general: «mira a las personas cuando hables con ellas»; «extiende la mano para encajarla con la suya»; «sonríe si sonríen cuando se hace una broma». Si bien este modo de enfocar las cosas resultó, en general, efectivo, el número de reglas pronto empezó a aumentar sin control. Había demasiadas reglas que cubrían todas las situaciones sociales posibles. La experiencia resultaba ser simplemente demasiado variada como para catalogarla de manera casuística. Además, las reglas no resultaban siempre de ayuda para regir su comportamiento en un encuentro real. A menudo, Sharon no podía recordar las reglas lo bastante rápido en el bullicio del intercambio social para no cometer un error garrafal. Era después, al reflexionar, cuando los desastres del día descargaban todo su peso. Se daba cuenta de que si hubiera seguido una regla particular, todo aquel desaguisado hubiera podido evitarse. El sistema de archivos que regía su comportamiento social no era lo bastante eficiente; a veces le hacía quedar mal.

Durante gran parte de su vida, Sharon vivió con la sensación de que no podía entender intuitivamente lo que los demás querían decir en realidad cuando decían algo. Se tomaba lo que decían al pie de la letra, sin comprender forzosamente el contexto. Tampoco percibía de inmediato si su comportamiento era torpe en términos sociales. Hacía un comentario sobre el pelo canoso de alguien sin reparar en que la persona podía sentirse ofendida o bien contaba, una y otra vez, un chiste que nadie encontraba divertido. Malinterpretaba la expresión facial de las personas que había a su alrededor como una señal de perplejidad y no de aburrimiento. Con demasiada frecuencia no se correspondía lo que decía y lo que quería decir: «Cuando hablaba, los diferentes

significados se precipitaban y se vinculaban a mis palabras. Tenía la sensación de ir con retraso. Cuando algo sucedía no le encontraba sentido, el significado llegaba después. Entonces, cuando lo rememoraba, podía ver realmente qué sucedía. En el mundo real todo estaba cubierto por una densa niebla. Nunca estaba allí en el momento en que algo sucedía. Primero sucedía, luego, horas más tarde, lo sentía».

La escuchaba con mucha atención mientras me iba contando su historia, perplejo pero intrigado. Aquellos comentarios eran precisamente el tipo de experiencias que había escuchado describir a adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Asperger, cuando reflexionaban sobre sus vivencias. De otros había escuchado fragmentos y trozos de lo que Sharon describía, pero nunca de labios de un solo individuo y de un modo tan bien estructurado. Era bastante sorprendente. Le pregunté si tenía amigos. Sharon contaba con muy pocos amigos, pero los que tenía eran íntimos y los conocía desde hacía mucho tiempo. A ella le resultaba muy difícil desenvolverse entre las bromas sociales con personas a las que conocía por primera vez. Dijo que disfrutaba mucho cuando estaba con otras personas, aunque a menudo se sentía tan nerviosa que su ansiedad parecía entorpecer sus habilidades sociales. A menudo, no era ella quien iniciaba las interacciones porque reconocía que su manera de enfocar las cosas era torpe e inadecuada. Le resultaba difícil hacerse eco de los pensamientos y los sentimientos de los demás, y a menudo se sentía indiferente a cuanto sucedía a su alrededor. Por ejemplo, cuando iba a ver una película triste, le costaba un tiempo comprender por qué las personas que había a su alrededor lloraban. Describió también las dificultades que encontraba a la hora de comprender las emociones de sus amistades y sus propias emociones en relación con las de los demás. No podía interpretar lo que las otras personas pensaban. Podía ver sin duda sus expresiones faciales, sus miradas, sus sonrisas, pero no lo que pensaban.

Para compensar esta dificultad, Sharon visualizaba sus propias emociones; por ejemplo, el enojo era un remolino que contenía en una caja de acero, sobre la cual plantaba un árbol. No era que no *sintiera* la emoción, al contrario, sentía las cosas a fondo y experimentaba toda una gama de emociones. Lo que en realidad le costaba era transcribir aquellas emociones al lenguaje de una manera rápida y eficiente. Al igual que hacía Temple Grandin, cuando pensaba las emociones en imágenes, le resultaba más fácil comprenderlas.

Sharon hizo una pausa y se quedó mirando fijamente las manos. Aquello estaba siendo muy difícil para ella. Dejé a un lado mi estilográfica y miré por la ventana. Recuerdo haber visto claramente un lilo en los jardines del hospital que estaba ya al final de su período de floración. Los pétalos estaban esparcidos por el césped como si de otros tantos recuerdos dolorosos se tratara. Poco a poco, mis dudas comenzaban a disiparse y a ser sustituidas por una sensación cada vez más firme de asombro y admiración. Sharon parecía describir la experiencia real de no tener una teoría para interpretar lo que los otros piensan, una «ceguera mental» tal y como lo denomina Simon Baron-Cohen, un psicólogo de Cambridge que ha investigado mucho en este campo.

La idea de que las personas con cualquier forma de trastorno de espectro autista padecen «ceguera mental» es una de las teorías más convincentes propuestas para explicar el tipo de dificultades sociales que experimentan las personas con autismo. Por ejemplo, les resulta muy difícil comprender adecuadamente a los demás, sus motivaciones, creencias, aspiraciones y emociones. Se trata de una dificultad que afecta a la comprensión intuitiva, una incapacidad para ponerse en el lugar del otro y mirar su mundo desde un punto de vista social. Nuestra comprensión de lo que piensan y sienten los demás se produce porque tenemos una conciencia implícita que se halla justo por debajo de nuestra experiencia consciente. Accedemos a estos conceptos casi por intuición, se trata de una manera casi automática de conocer. No tenemos que pensar qué vamos a decir cuando alguien nos dice «hola»; lo sabemos sin pensar. Tampoco nuestros padres tienen que enseñarnos estos conceptos de un modo formal, sino que es como si estuviéramos programados para aprenderlos, en gran medida del mismo modo en que los niños aprenden a utilizar el lenguaje. Nuestro comportamiento, y el comportamiento de los demás, se interpreta en términos de estados mentales inferidos que comportan motivación, deseo y emoción. Por ejemplo, si mi esposa arquea las cejas, entonces infiero sorpresa. Si veo las comisuras de la boca de mi hermano caídas, entonces infiero tristeza. De manera intuitiva utilizamos nuestro conjunto de conceptos psicológicos para comprender qué motivos, deseos, percepciones y emociones, que forman parte de las experiencias de la otra persona, intervienen en una situación social.

En la mayor parte de los casos, lo hacemos de manera rápida y sin que nos cueste esfuerzo, de un modo, digamos, automático. Los niños y los adolescentes normales también tienen dificultades para interpretar este tipo de señales sociales, de eso no hay duda. La diferencia estriba en que las dificultades surgen de vez en cuando, no son constantes. Y surgen sobre todo en situaciones ambiguas. Se trata en este caso de dificultades que derivan de la falta de madurez, pero que no son intrínsecas a la persona. En el caso de personas con TEA, estas dificultades se producen en situaciones que para los niños y los adolescentes normales serían evidentes. Las dificultades de una persona con autismo no son propias sólo de una situación ambigua, sino que se producen de manera constante. Además, las personas con TEA no son tampoco conscientes de que tienen problemas para entender las reglas de la interacción social. Los adolescentes normales suelen ser agudamente conscientes de su confusión cuando alguien la señala, aunque puede que no lo admitan ante los padres o ante un adulto con autoridad. La diferencia estriba en que para los adolescentes normales, son las emociones, los impulsos o la inexperiencia lo que se interpone en el camino de la comprensión de las claves sociales, y no un trastorno cognitivo fundamental, como sucede en el caso de las personas con TEA.

De un modo característico los niños pequeños empiezan a desarrollar una comprensión básica de los estados mentales de las otras personas entre los 19 y los 24 meses, cuando adquieren la capacidad para simular que un objeto específico es otra cosa:

un plátano no es ya una fruta, sino un teléfono. Esta capacidad para elaborar y utilizar símbolos pronto se convierte en actividades lúdicas sociales como jugar a papás y mamás con muñecas o con un hermanito pequeño. A la edad de 4 o 5 años, los niños han desarrollado ya una notable percepción de los mecanismos psicológicos y pueden interpretar y predecir el comportamiento atribuyendo los estados mentales a los amigos, los hermanos, a los padres y a sí mismos.

No tenemos claro de qué forma se asimilan estas habilidades en las diferentes edades y cómo se adquieren. Algunos psicólogos creen que los niños adquieren los conceptos psicológicos de un modo bastante similar a cómo aprenden a manejar la gramática y el significado de las palabras; es decir, se trata de habilidades cognitivas programadas, integradas en la estructura física del cerebro, que se despliegan con el desarrollo y la experiencia. De manera análoga, el interpretar qué les ocurre a los demás puede ser una función integrada físicamente en el cerebro, pero un niño necesita de la experiencia para que llegue a consumarse como tal (en igual medida que para utilizar sus habilidades lingüísticas integradas en el cerebro los niños precisan estar expuestos al lenguaje). Otros psicólogos consideran que en un niño la teoría que permite interpretar la mente, los pensamientos, las emociones y las sensaciones de los demás es algo que surge de una capacidad para proyectarse de manera imaginativa en otra situación. Desde este punto de vista, los niños comprenden a los otros no porque tengan una *teoría* que les permita interpretar aquello que los otros pueden pensar o sentir, sino porque *simulan* de manera imaginativa aquello que debe de estar pasando por la mente del otro. Un niño podría pensar que su madre está triste imaginando de manera intuitiva cómo puede sentirse bajo determinadas circunstancias y a partir de la percepción de determinadas expresiones faciales. Esa emoción entonces es *proyectada* en la madre. Comprender las esperanzas, los deseos y las motivaciones de los demás podría efectuarse de un modo similar.

A principios de la década de 1980 se idearon una serie de experimentos con el fin de corroborar esta habilidad dependiente de una «teoría de la mente» (TM)* en niños con autismo y TEA. En el experimento clásico, a un niño con autismo se le presenta el siguiente escenario, ya sea con la intervención de dos personas o de dos muñecas: Sally coloca una canica en su cesto y lo deja en el suelo antes de salir de la habitación. Ann recoge la canica y la coloca en una caja suya. Cuando Sally regresa a la habitación, al niño se le pregunta dónde buscará Sally la canica, si en el cesto o en la caja. Un niño con una buena teoría de la mente dirá que Sally buscará la canica en el cesto porque no sabe que Ann se ha quedado con la canica y la ha puesto en la caja. El niño con autismo, en cambio, dirá que Sally la buscará en la caja, porque no entiende que Sally piense aún que la canica está en el cesto donde la había dejado. El niño con autismo no puede interpretar la mente de Sally. Pronto se hace evidente que la mayoría de niños con trastorno de espectro autista tienen en realidad un trastorno severo en este campo, sean cuales sean las pruebas que se apliquen para medir la «teoría de la mente». Lo más interesante de

todo esto es que las dificultades que afectan a la comprensión eran específicas de las situaciones sociales y no se aplicaban a la inferencia de perspectivas visuales simples que un observador no podía percibir. Los niños con autismo podían describir lo que estaba detrás de una montaña o al otro lado de un cubo. Podían describir lo que otra persona *veía*, pero no aquello que la otra persona *sentía o creía*. Esta dificultad, considerada objetivamente, era también algo más que una dificultad para comprender las emociones. Abarcaba las motivaciones y los deseos, así como todos los estados mentales internos de otras personas. Tanto los niños como los adultos con TEA parecen incapaces de realizar inferencias espontáneas e intuitivas sobre lo que otra persona siente o piensa y tienen una capacidad de comprensión limitada de su propia constitución psicológica.

Pero, asimismo, se hizo evidente que niños con otros tipos de trastornos del desarrollo, como el síndrome de Down, tenían también dificultades con la «teoría de la mente», aunque en general sus problemas eran mucho más leves. Existía también cierta preocupación por el hecho de que las pruebas utilizadas para medir la «teoría de la mente» en realidad captan un problema más primario y relativo a la comprensión de las palabras que empleamos para describir estos conceptos, y no la comprensión de los conceptos mismos. Podía ser que los niños tuvieran problemas para comprender el relato o el significado de lo que sucedía, y no necesariamente la «mente» de las muñecas. Después de todo, sabemos desde hace mucho tiempo que los niños con autismo tienen considerables dificultades para la comprensión y expresión del lenguaje. Pero el trabajo más reciente de Baron-Cohen ha demostrado que aun si la prueba se basa en fotografías de los ojos, y por tanto no requiere una comprensión de los conceptos verbales, los adultos con TEA tienen dificultades para inferir los estados mentales precisos a partir de estas imágenes. En esta versión de la prueba, a una persona se le muestra una fotografía de los ojos de otra persona y se le pide que identifique la emoción o la motivación que experimenta aquella otra persona. Incluso los individuos más brillantes que padecen un trastorno de espectro autista tienen dificultades para realizar la prueba.

Las escasas habilidades comunicativas que demuestran tener las personas con TEA también se pueden explicar sobre la base de una precaria teoría de la mente. Al fin y al cabo, para conversar con alguien tenemos que comprender lo que experimenta esa persona a modo de contexto y fondo de la comunicación. Tenemos que dar al interlocutor lo que espera de la conversación. Durante la entrevista me resultaba evidente que Sharon no tenía dificultad en utilizar el lenguaje para comunicar sus experiencias. Pero cuando le pregunté acerca de cómo era una conversación con su esposo, sus amistades y sus clientes, ella me dijo que en realidad mantenía monólogos con otras personas, no conversaciones. La conversación no se tejía a través de un discurso mutuo. Sentía que hablaba *a* las personas, pero no *con* ellas. Para escuchar lo que los otros decían tenía que traducir lo que decían a su propia voz. Además, de una conversación sólo podía recordar su propia voz: «A veces extrapolo la otra mitad de la conversación a partir de lo que recuerdo de mi reacción. Soy inmune a lo que las otras personas dicen.

Es como si las palabras que dicen se agruparan y se pegaran como una papilla mientras hablan. No puedo separar los pedazos y comprenderlos. Y no hago más que seguir hablando sobre quién sabe qué, basándome en mis propias suposiciones erróneas». Sharon me comentó que a las otras personas también les resultaba difícil interpretar lo que ella decía mientras conversaban, dado que a menudo pedían aclaraciones. Visto en retrospectiva, consideraba que se había dejado hechos o que había dado un grado de detalles innecesarios. A veces se daba cuenta de que se iba por las ramas y se apartaba del tema que trataba de puntualizar.

Todas estas dificultades en el discurso social debían mantenerse separadas del deseo de interacción social que Sharon tenía. En absoluto quería ser una persona solitaria o ermitaña. Siempre había reclamado afecto y atención. Estaba enamorada de su marido y mantenía una relación cariñosa con él. Quería a su hijo y disfrutaba de la compañía de sus pocas amistades íntimas. Tenía dificultades para entablar nuevas relaciones, cierto, pero si los demás perseveraban y podían ver más allá de sus pifias sociales, les recompensaba con un afecto profundo y duradero. Durante toda su vida, Sharon había deseado la compañía humana, pero no la había encontrado hasta la edad de 14 años con su primer novio, con el que conservaba aún una amistad, así como con las personas que sabían apreciar su yo más profundo.

Aquello encajaba con el tipo de dificultades sociales que había visto y leído en los casos de adultos con TEA. Al final este tipo de individuos deseaban tener interacción social y amistades, aunque podían actuar de otro modo, sobre todo cuando eran aún niños. Pero el deseo de recibir atención y afecto aumenta cuando entramos en la madurez. Había tenido oportunidad de ver ya otras muchas veces aquella línea divisoria que Sharon establecía entre lo que deseaba en términos de relaciones y lo que observaba y sentía con los demás. Era como una línea de falla que recorría toda la experiencia del yo.

Desde mi punto de vista, lo destacable era que Sharon describía exactamente el tipo de dificultades relacionadas con la teoría de la mente que tienen las personas con TEA. Las personas con autismo y TEA carecen de una teoría de su *propia* mente, así como de lo que sienten y piensan los demás. Sharon era agudamente consciente de su propia falta de comprensión y eso era incoherente con lo que, en general, experimentan las personas con TEA. Muchos niños y adolescentes con este tipo de trastornos no tienen conciencia de la forma en que los otros niños les ven y consideran, de cómo y por qué los otros les consideran excéntricos ni de lo que hacen a veces para irritar a sus padres y hermanos. Asimismo, tienen problemas para expresar con palabras lo que sienten o por qué se han sentido motivados a hacer determinadas cosas, o por qué han sentido una emoción en una situación determinada. Pero quizá la lúcida comprensión que Sharon tenía de su vida emocional sólo lo era cuando reflexionaba. Con la ayuda de la lógica y con tiempo para reflexionar, el mundo social cobraba sentido para ella, pero no sucedía lo mismo en caliente. Quizás era capaz de compensar la carencia de una «teoría de la mente» a través

del razonamiento y la reflexión, pero no podía hacerlo a un nivel intuitivo, preconsciente, automático. Ése es el nivel en el cual una «teoría de la mente» tiene que operar en el mundo real. Empezaba a preguntarme si Sharon podía padecer un trastorno puro y muy específico relativo a la «teoría de la mente» y, sin embargo, era capaz de mantener su lucidez y utilizar sus considerables facultades lógicas para compensar en cierto modo aquel trastorno. ¿Quizás aquélla fuera la razón de ser de las reglas sociales que se había prescrito cuando era adolescente?

Asimismo, Sharon no me pareció una persona excéntrica en el transcurso de la entrevista. La manera que tenía de conversar era lógica, el sentido que expresaba era claro. Cierto que no siempre me miraba cuando hablaba y no era propensa a acompañar lo que decía con gestos que acentuaran o hicieran hincapié en las palabras, pero en su conducta habían pocas cosas que fueran extrañas o similares a lo que evidencian los TEA. Aquello era quizá contradictorio con un síndrome de Asperger en la infancia o la adolescencia. Sin embargo, en algunos de los estudios que nuestro grupo había realizado había tenido la oportunidad de observar a personas jóvenes con síndrome de Asperger o incluso autismo (véase el capítulo 7) a las que habíamos visitado (o de las que habíamos leído sus historiales) cuando eran niños y adolescentes, y que presentaban las mismas características que Sharon. Las observaciones sobre la impresión que me causó durante la entrevista me resultaba de escasa ayuda para decidir si Sharon podía tener síndrome de Asperger.

También es cierto que existen otras muchas razones por las cuales una persona puede carecer de una teoría de la mente. Sharon, ciertamente, era una persona muy inteligente —era algo fácil de percibir— y no tenía dificultades para emplear la expresión verbal. No parecía estar deprimida, pero, sin duda, que tuviera cierto tipo de ansiedad relativa a la interacción social era una posibilidad que había que contemplar. El único modo de decidir si era así era ver si estas dificultades relativas a la «teoría de la mente» habían estado presentes ya a una edad muy temprana, o quizás habían surgido con posterioridad en el curso de su desarrollo. Si padeció una forma leve de trastorno de espectro autista era algo que debía de ser evidente ya a la edad de 4 años. Si se trataba de un problema más reciente, debería buscar otra explicación, como un trastorno de ansiedad. Sería asimismo importante buscar pruebas relacionadas con la tercera parte de la tríada autista, es decir, la preferencia por intereses, actividades y comportamientos repetitivos y estereotipados como los que vimos en Justin y examinamos en el capítulo 3. Si este tipo de cosas ya estaban presentes a una edad temprana, se reforzarían las pruebas que apuntaban a un trastorno de espectro autista. Para recabar esta información sería de ayuda entrevistar a los padres de Sharon, pero no hubiera sido apropiado en aquellas circunstancias. Sharon sentía que aquello afligiría a su madre, de modo que decidimos explorar su historia temprana desde su propio punto de vista. Convenimos otro par de visitas durante las semanas siguientes para repasar esta información en detalle.

* * *

Sharon recordaba muy pocos rostros de personas que fueran importantes para ella en su infancia. Era consciente de la presencia de su madre sólo a través del recuerdo de sus pies bajo la mesa sobre la alfombra. No recordaba el rostro de su abuela, sólo sus manos mientras cuidaba de las plantas en el cobertizo del jardín, o cuando preparaba un pastel, mientras cosía o hacía calceta. No veía nunca el rostro de su madre o su abuela, sino sólo sus manos y su cuerpo. Recordaba los rostros sólo por las fotografías. En cambio, a los pocos días de nacer, los niños pequeños corrientes ya prestan una atención preferencial al rostro humano. Me preguntaba si Sharon estaba describiendo aquella experiencia interna de carecer de contacto visual que era tan habitual en los niños con TEA.

Sharon recordaba que tuvo uno o dos amigos en el barrio antes de ir al jardín de infancia, pero a partir de entonces no tuvo ningún otro hasta la adolescencia. De pequeña, Sharon aborrecía que la acariciaran y trataba de escabullirse de los abrazos de sus padres y abuelos. Estaba sola, dolorosamente consciente de su diferencia respecto a los otro niños, y confusa, sin saber por qué no gustaba a nadie. En cierto momento se dio cuenta de que trataba tanto de gustar a los demás que hacía el ridículo. A veces intentaba contar una historia divertida, pero siempre había alguien que la interrumpía. Entonces volvía a empezar, y era de nuevo interrumpida. Aquello duraba un rato —podía intentarlo diez u once veces— sin darse cuenta de que nadie quería escucharla. Las otras niñas se limitaban a azuzarla, pero sólo se daba cuenta de aquello cuando se tendía en la cama por la noche y repasaba los fracasos sociales del día. Entonces aquella experiencia la mortificaba. Le resultaba difícil empezar una interacción social o le era aún más difícil cambiar de comportamiento una vez que la relación había arrancado. Se quedaba clavada en un modo particular de responder y no podía sacar partido de la reacción de sus iguales para ser más hábil en términos sociales. No aprendía las reglas del juego social, unas reglas que se iban haciendo cada vez más complejas conforme transcurrían los años.

En mi opinión, era evidente que estas dificultades sociales venían en realidad de antiguo y se hallaban presentes ya a una edad temprana. Los problemas de Sharon eran claramente de naturaleza cognitiva; no fluctuaban con el mudar de su estado de ánimo. No estaba deprimida, ningún trastorno anímico ensombrecía su capacidad para evaluar con precisión las interacciones sociales. Por supuesto, las situaciones sociales le causaban ansiedad, pero las dificultades eran más profundas que todo eso. Parecía un complejo problema cognitivo, un problema que se hallaba incrustado en la matriz espontánea de las interacciones entre iguales. Si *pensaba*, sabía qué debía hacer. Era en el plano de la *intuición* social, en un nivel preconsciente, donde Sharon tenía dificultades para hacer amigos. Cuando se trataba de un asunto de pura lógica, no tenía problema. Pero en el patio de la escuela no podía echar mano de sus facultades lógicas. El flujo y reflujo de las relaciones sociales era demasiado rápido para una contemplación tan pausada. No sentía las complejas emociones de culpa, humillación y vergüenza cuando se producían en el

patio de la escuela, cuando se burlaban de ella o la rechazaban. Sólo por la noche, en la cama, a la luz del temible microscopio de su lógica, era cuando sentía aquellas emociones, cuando se daba cuenta con la cegadora claridad de la razón que había hecho el ridículo delante de las personas a las que más quería impresionar.

También contó historias de sus experiencias infantiles que eran análogas a las experiencias de niños con TEA y que eran coherentes con el tercer elemento de la tríada autista, a saber, la preferencia por actividades repetitivas y estereotipadas con un elevado componente físico o sensorial. Los recuerdos más intensos y tempranos de Sharon eran objetos, fascinantes por su exquisito detalle visual: los dibujos de una alfombra y de la falda estampada de su madre; la luz del sol reflejándose en el suelo de linóleo de la casa de su abuela. Guardaba un intenso recuerdo de cuando hacían velas con su madre en la cocina, pero sólo podía recordar los diferentes colores de la cera que caía por la vela. Sharon siempre había tenido inclinación por el dibujo, y a una edad muy temprana tenía ya una habilidad excepcional para dibujar escenas imaginativas en perspectiva. También desarrolló una fascinación por varios objetos o actividades diferentes durante su infancia. Lo primero que recordaba era la fascinación que sentía por las piedras. En su camino hacia la escuela cada mañana sentía una viva curiosidad por una parcela de grava. Se quedaba un largo rato mirando fijamente las piedras, maravillada por su brillo. Sharon sabía que llegaría tarde a la escuela y que aquello le iba a ocasionar problemas, pero aun así las piedras captaban su atención. Era el aspecto que tenían, dispuestas formando aquella vertiginosa gama de dibujos. Empezó a llevarse piedras a casa y a colocarlas en las estanterías de su dormitorio, pero puestas en aquel lugar le reclamaban cada vez una mayor atención. Las piedras no tardaron en convertirse en una atracción irresistible: se sentía atraída por ellas en su camino hacia la escuela y parecían controlar su atención. Al final tuvo que tomar un camino diferente para evitar aquella parcela de grava.

Después de las piedras, mostró un intenso interés por la lectura de novelas o, para ser más exactos, de obras de ciencia ficción. Aquellos relatos captaban su interés no como los habituales relatos de amores, acción y aventuras que otros niños prefieren. De camino a la escuela y a solas en su habitación, soñaba con tramas de ciencia ficción, elaborando una o dos líneas narrativas una y otra vez de manera imparable, bordándolas pero sin cambiar nunca el esquema esencial. Aquella fantasía pronto se apoderó de su mente, de un modo muy similar a como lo había hecho la parcela de grava, hasta que sintió una compulsión a fantasear con alienígenas que llegaban a la Tierra y se vengaban de los niños que habían sido mezquinos con ella. Asimismo, experimentaba impulsos físicos compulsivos que le resultan difíciles de controlar. Por ejemplo, se acunaba repetidamente, sobre todo cuando nadie estaba allí para reprenderla. Aún en la actualidad se siente preocupada por los dibujos, por las líneas, los rectángulos y los cuadrados. No puede evitar pensar en esas cosas. No puede dejar de fijarse en esos dibujos de llamativa fuerza, sobre todo cuando, al mismo tiempo, trata de hablar con alguien, y le resulta difícil mantener una conversación y ver al mismo tiempo los dibujos.

Estas experiencias particulares de Sharon no se pueden explicar sólo mediante trastornos relacionados con la teoría de la mente, sino que son reminiscencias de las dificultades que, tal como ya describimos en el capítulo 3, los niños con autismo tienen con relación tanto a la función ejecutiva como a desconectar la atención del mundo físico. Se trata de los tipos de comportamientos repetitivos y estereotipados y de la gama restrictiva de intereses que son tan característicos del trastorno y pueden surgir de una coherencia central débil o de las dificultades que existen para desconectar la atención centrada en los objetos que captan su interés. Sharon describió otros tipos de lapsos en el ámbito de la atención, pero por lo general en un contexto social, y comentó que «no podía mantener una narración o una forma cualquiera de control consciente sobre el uso que hacía del lenguaje mientras otra persona estaba presente». Sharon podía centrarse y mantenerse alerta en presencia de objetos físicos, pero este sentido de la conciencia desaparecía siempre que entraba en contacto con otra persona. Simplemente no podía centrar su atención en las personas sin realizar un considerable esfuerzo, y cuando lo conseguía sólo podía hacerlo momentáneamente. Sentía como si estuviera inmersa en la niebla, y no formara parte del mundo social real. Lo que captaba su atención eran las piedras, los animales disecados, las novelas de ciencia ficción y, en época más reciente, los problemas del dibujo. «Tomé una decisión consciente de sentir el mundo de un modo sensorial, de centrarme en el ahora. Ansiaba estar despierta.» Pensé que aquella metáfora suya de estar inmersa en una neblina social era muy evocadora. Sólo cuando las respuestas de los demás eran muy acusadas o exageradas podía ver surgir los esquemas de una interacción social de entre la niebla. La interacción emergía por un instante para volver, acto seguido, a hundirse en la niebla. Cuando eso sucedía, Sharon tenía que recurrir a sus considerables facultades lógicas para interpretar lo que los demás sentían y pensaban.

* * *

Después de la tercera de las cuatro sesiones, disponía ya de abundante información sobre Sharon, pero no había llegado a conclusiones definitivas. El síndrome de Asperger puede ser difícil de diagnosticar, sobre todo en adultos y cuando no existe información que corrobore el desarrollo temprano en la infancia. Para establecer un diagnóstico, tendría que basarme en su historial de desarrollo en su situación actual, es decir, sobre las mismas bases a partir de las cuales se diagnostica a los niños con TEA. No hay análisis de sangre ni escáner del cerebro que nos permita decir quiénes padecen TEA y quiénes no. De hecho, la historia de Sharon presentaba, a efectos prácticos, todas las peculiaridades que pueden hacernos pensar en un diagnóstico de TEA.

Una de las dificultades que tuve para evaluar a Sharon era que la mayoría de adultos con autismo y síndrome de Asperger que había visto hasta entonces estaban mucho más afectados que ella. De adultos, tenían pocos amigos, si es que los tenían. Habían tenido además enormes dificultades para terminar la enseñanza media o los

estudios superiores y aún más dificultades para encontrar y mantener un trabajo. Pese a que padecía muchos síntomas propios del síndrome de Asperger, Sharon no presentaba graves lesiones. Había terminado la enseñanza media, había realizado estudios superiores y había obtenido la licenciatura en Arquitectura. Tenía su propio y próspero negocio. Estaba felizmente casada y estaba criando a un niño perfectamente normal y feliz. Tenía amigos y se llevaba razonablemente bien con su familia (al menos tanto como la mayoría de personas). Sharon tenía síntomas pero no presentaba daños. ¿Era posible tener lo uno sin lo otro? ¿Padecer un trastorno puro de la teoría de la mente sin un diagnóstico de TEA? Tenía una exquisita comprensión de sus propios problemas a la hora de inferir los estados mentales de los demás. ¿Aquella perspicacia le permitía desarrollar mecanismos de compensación que la ayudaban a superar sus dificultades? Me preguntaba si, a pesar de que quedaron síntomas, gracias a estos mecanismos de compensación no hubo daños.

Esta posibilidad planteaba dos importantes temas. El primero era que existe una diferencia entre síntomas y daños. A menudo una y otra cosa van juntas, pero a veces existe una clara disyunción entre las dos. Algunos individuos con TEA se ven muy afectados en sus funciones pero tienen pocos síntomas. En estos casos puede que el trastorno se haya presentado a una edad posterior y puede que estas personas no hayan tenido tantos comportamientos repetitivos y estereotipados porque o bien iban muy retrasados en su desarrollo, eran muy jóvenes, o tenían aquello que algunos consideran un autismo atípico. Otros individuos con autismo atípico solían tener un alto funcionamiento, presentaban un leve retraso en el uso del lenguaje pero pocos comportamientos repetitivos o estereotipados. Habida cuenta de sus problemas con el lenguaje, sin embargo, seguían teniendo muchas dificultades para comunicarse con los demás o alcanzar un buen rendimiento escolar. Otra posibilidad es la representada por los individuos que tienen muchos síntomas pero se desenvuelven bastante bien en el mundo real. Este último grupo tiende a reservarse sus intereses excéntricos para sí mismos o compartirlos sólo con amigos que tienen intereses similares. Estos individuos han aprendido la diferencia entre lo público y lo privado, y se reservan sus excentricidades para sí mismos. Puede que después de la escuela se vayan a su habitación y se pasen horas haciendo girar pequeños tubos de plástico, mirando fijamente los reflejos que una linterna mágica produce en la pared (como Marcel, el niño que narra la historia de *En busca del tiempo perdido*), o repitiendo las conversaciones que ha escuchado en la escuela. Al igual que Sharon, reconocen que son diferentes y toman medidas para minimizar el impacto que sus síntomas pueden tener en su modo de funcionar en el mundo real. Tal vez estos síntomas sean menos graves, en el sentido de que la persona puede ejercer cierto control sobre ellos. Muchos individuos con TEA que han alcanzado el éxito no pueden mitigar sus síntomas pero pueden funcionar bastante bien. De hecho, dudo de que seamos capaces de eliminar por completo los síntomas de los TEA a través del tratamiento (la falta de gestos y la inexpresividad facial, los intereses por temas insólitos). Pero podemos ayudar a las personas con TEA a mejorar sus habilidades

sociales, sus habilidades comunicativas y su capacidad para acudir a la escuela y tener un trabajo. Las personas con TEA pueden llegar lejos en la reducción de su nivel de daños, pero no pueden eliminar por completo sus síntomas.

El segundo tema es que algunas de las habilidades que Sharon empleaba para compensar sus dificultades con la teoría de la mente podrían emplearlas otros adolescentes y adultos con alto funcionamiento y TEA, obteniendo efectos similares. De hecho, existe un estudio que demuestra cómo los niños con autismo a los cuales se les enseñó específicamente una teoría de la mente eran capaces de mejorar sus capacidades valorando de manera correcta los estados mentales de otras personas. Las habilidades que les enseñaron eran similares a los mecanismos de compensación que Sharon ideó por su cuenta. Utilizó sus facultades lógicas y la razón para hacer el seguimiento de su comportamiento social y establecer reglas para la interacción social, para examinar lo que no era apropiado a la luz de las circunstancias. Sharon utilizó su sagacidad, su memoria, su razón y su capacidad para pensar a fondo en las cosas necesarias para desenvolverse en el mundo social. Sin embargo, este estudio también demostraba que las habilidades recién adquiridas no se generalizaban a los encuentros cotidianos. Se precisan estrategias que permitan sacar del laboratorio estas habilidades y ponerlas a trabajar en el mundo real. Las habilidades deben aprenderse una y otra vez en diferentes situaciones y Sharon había desarrollado también otros mecanismos de compensación que podían ser de ayuda para lograr esta generalización. Sharon utilizó sus capacidades de visualización para conceptuar sus emociones y organizar el día. De un modo similar, Carol Grey, una maestra que ha ideado una serie de estrategias para ayudar a los niños con TEA, ha descrito la utilidad de mostrar los relatos sociales de un modo visual para enseñar habilidades sociales a los jóvenes con autismo. Sharon se ciñó a una rutina y a una estructura para mantener el orden y reducir la ansiedad. Con independencia de los síntomas que tuviera, trató de mantenerlos en la esfera de lo privado, consciente de que los demás podían considerar extraños sus intereses. Se repetía en silencio la conversación que mantenían los demás a fin de comprender cuáles eran el significado y el contexto. En lo fundamental, utilizaba sus capacidades para compensar sus dificultades; no ponía en práctica lo que le costaba mucho porque cuando lo hacía, había poca diferencia. Y lo más importante: estaba motivada porque quería mejorar sus habilidades sociales, y ése fue el factor decisivo en su desarrollo. Desarrollar este tipo de habilidades exige mucho esfuerzo, y las personas con autismo y síndrome de Asperger tienen que sentirse motivadas para aprenderlas. Por desgracia, muchas personas con TEA carecen de esta motivación o encuentran el esfuerzo demasiado agotador. La experiencia clínica sugiere que el tiempo y la coordinación de la intervención deben ser absolutamente correctos y todo funciona mejor si los individuos son profundamente conscientes de sus dificultades y quieren acortar la brecha que los separa de sus iguales. Asimismo, esto ayuda a descomponer las habilidades sociales en sus componentes y poner en práctica cada una de estas partes de un modo que la tarea no parezca tan desproporcionada.

Quizás ésta sea una de las razones por las cuales los enfoques basados en el comportamiento cosechan tanto éxito, ya que descomponen un comportamiento complejo en fragmentos más pequeños y manejables.

* * *

Estas ideas acerca de las intervenciones sociales se aplican a personas con TEA que tienen un funcionamiento superior, cierta autoconciencia y están motivadas para mejorar sus habilidades sociales. Los niños pequeños que no están tan avanzados en su desarrollo requieren técnicas diferentes. Se han desarrollado varios programas con objeto de mejorar las interacciones sociales de los niños con TEA. Estos programas difieren respecto a la orientación teórica que siguen y las técnicas empleadas para llevarlos a cabo. Las intervenciones, en general, se pueden conceptuar basándose en el comportamiento o en el desarrollo.

En el enfoque basado en el comportamiento, un adulto enseña de manera sistemática habilidades sociales sencillas a un niño con autismo utilizando un esquema de prueba y error, que incluye gratificaciones cuando completa el aprendizaje de una habilidad. Entre estas habilidades sencillas se incluyen el contacto visual, orientarse hacia la persona que nombra al niño, sentarse cerca del terapeuta, aprender a seguir turnos y demás. La idea es que, sobre la base de estas habilidades sencillas, se pueden enseñar de un modo similar habilidades sociales más complejas, si bien en las sesiones se acaban incluyendo interacciones con otros adultos y compañeros sin esos trastornos.

El enfoque basado en el desarrollo empieza evaluando cuidadosamente las habilidades sociales que el niño ya posee, las coloca en un contexto de desarrollo y procede a establecer situaciones que permitan al niño asimilar habilidades en cada uno de los niveles siguientes. Se trata de un enfoque menos sistemático y más naturalista porque las interacciones sociales a menudo las inicia el niño, al tiempo que el terapeuta se dedica a fomentar su ulterior desarrollo e interacción. A veces, se puede enseñar a los niños sin TEA a actuar como terapeutas respecto del niño con autismo y así fomentar una interacción social más apropiada en un entorno inclusivo. Tanto un enfoque como el otro han conseguido éxitos, aunque no se puede determinar cuál de los dos es más efectivo porque nunca han sido comparados directamente. También puede que sea cierto que las características del niño influyen en sus respuestas al tratamiento. Resulta factible imaginar que los niños con un retraso en su desarrollo mayor respondan mejor al principio a un enfoque basado en el comportamiento, mientras que los niños con un funcionamiento superior puedan quizá pasar directamente a los enfoques de desarrollo. Éstos se aplican en marcos comunitarios con ayuda especializada. En todo caso, la estructura, la rutina y las expectativas apropiadas basadas en las habilidades comunicativas y sociales reales del niño son determinantes en cualquier enfoque de

tratamiento. Separar las habilidades sociales de los intentos sistemáticos para hacer que mejoren la comunicación y las habilidades lúdicas cosechará menores beneficios, y el tiempo deberá dedicarse a tratar todos los componentes de la tríada autista.

* * *

Al final, no pude diagnosticar un síndrome de Asperger a Sharon. Para que se pueda dar, tienen que haber daños sustanciales. La comprensión que Sharon tenía de su propia situación era simplemente demasiado buena y sus logros en la vida demasiado impresionantes. Sin embargo, había otras dos posibilidades dignas de consideración. Uno de los descubrimientos que la investigación genética ha realizado en el ámbito de los TEA es que algunos de los parientes de los niños con autismo presentan a su vez rasgos similares a los casos de TEA que no tienen diagnóstico. Los padres a veces refieren que ellos u otros parientes más lejanos son torpes socialmente, que tienen dificultades para intimar y mantener las amistades o mostrar empatía e intimar con otras personas. Algunos parientes llegan incluso a desarrollar intereses intensos por temas esotéricos como la astronomía, los datos censales, los resultados electorales, los ordenadores o los problemas matemáticos, pasatiempos que les mantienen ocupados y en los que no participan los otros miembros de la familia. No era descabellado que Sharon presentara esos rasgos, si bien no había un historial familiar de autismo entre sus parientes. Cuanto me describió era sin duda análogo a las experiencias que tienen las personas con TEA. Sabemos que estos rasgos existen en la población en general, quizá con una frecuencia de un 5 o 10 %. Puede que se deba a que los genes que dan origen al autismo no son tan poco frecuentes como se creía en la población en general. Tal vez los síntomas de todos los TEA se presenten en un continuo y los casos subclínicos —aquellos que no dañan el funcionamiento— existan en la población en general. Quizá cuando estos rasgos similares a los TEA se agravan, la capacidad para mantener la lucidez disminuye también, hasta que se franquea un determinado umbral o se llega a un determinado nivel de daño, y entonces se hace el diagnóstico de TEA.

Otra posibilidad era que Sharon hubiera padecido un síndrome de Asperger cuando era pequeña pero se hubiera recuperado hasta tal punto que, si bien mantenía algunos síntomas, no presentaba ya ningún daño asociado a ellos. Algunas personas con síndrome de Asperger y autismo se recuperan en una medida notable (véase el capítulo 7), aunque, por supuesto, no es algo frecuente. He seguido la evolución de algunos niños con síndrome de Asperger desde su primera infancia (donde era evidente que tenían un trastorno de espectro autista) hasta la adolescencia y la madurez. Algunos de los niños con síndrome de Asperger (un 20 %) tienen un funcionamiento de tipo medio en lo que a sus habilidades sociales y comunicativas respecta, aunque en privado seguían reproduciendo un comportamiento repetitivo y estereotipado. Me preguntaba si Sharon era quizás una de estas personas con síndrome de Asperger que fue capaz de «recuperarse» de un modo considerable.

La existencia de rasgos similares a los TEA entre la población engeneral también nos brinda la oportunidad de reparar en que quizá los TEA no sean un fenómeno en el cual o se da todo o no se da nada. Quizás algunos rasgos similares a los TEA estén presentes en todos nosotros, aunque debido a una diversidad de razones y en diferentes momentos de nuestro desarrollo. Es un pensamiento que nos hace sentir humildes, pero que nos alienta a apreciar la preciosa oportunidad que nos brinda el hecho de sentir empatía y disponer de una manera coherente de interpretar el pensamiento y el sentir de los demás, asumiendo la obligación que ello conlleva. Ser competente en términos sociales conlleva cierta responsabilidad de hacer el bien en el mundo. No es algo que sea dado de una vez por todas, sino una habilidad que precisa ser afirmada y puesta a prueba continuamente en la circulación del discurso humano. De vez en cuando, todos experimentamos esa línea de falla presente en nuestra naturaleza que separa lo que pretendíamos hacer de aquello que realmente hacemos (lo que decimos en caliente y lo que, cuando hemos reflexionada, quisiéramos haber dicho), pero, a diferencia de las personas con TEA, tenemos la posibilidad de escoger y esa posibilidad de elección conlleva la responsabilidad de realizar muchos pequeños actos de amabilidad.

* * *

Establecí una última cita con Sharon y compartí estos pensamientos con ella. De hecho, estuvo de acuerdo con estas dos explicaciones posibles para sus dificultades. Creo que se sintió aliviada por el hecho de tener un nombre para designar lo que le pasaba, que, con independencia de la posibilidad de que fuera cierto, no era constitutivo de un verdadero trastorno (aun cuando pudiera haberlo tenido en su infancia). Cuando algunos problemas complejos humanos tienen nombre, la magnitud de su peso disminuye. Le había dado un lenguaje para nombrar lo que le pasaba. Pero ella me había dado algo mucho más importante: el lenguaje para comprender el mundo interior de las personas con autismo y síndrome de Asperger. No creo que fuera un intercambio equitativo, estoy seguro. Me sentía en deuda con ella, pero tenía la esperanza de que su acto inicial de valentía al enviarme aquella carta no hubiera sido en vano. Cuando nos despedimos, volví a fijarme casualmente en el lilo. Salí a ver si había llegado el correo de la tarde, esperando encontrar nuevos obsequios.

6
William: un mundo sin metáfora

William es un muchacho de elevada estatura y muy delgado. Viste una sudadera azul, tejanos y un jersey de cuello alto. En la sudadera lleva un logo con un personaje de cómic, Sailor Moon. Tiene 14 años y ha acudido a la consulta porque sus padres, preocupados, creen que está deprimido. Comentan que el muchacho se pasa muchas horas en la habitación, repite las mismas preguntas una y otra vez, y en general parece más ansioso y retraído que de costumbre. Me llaman la atención su dedos alargados, finos y estrechos y sus yemas casi azules. Es tan delicado como un jarrón de fina porcelana china. William se queda mirando la alfombra, una postura que resalta sus alargadas pestañas. Muy pocas veces me mira mientras conversamos.

Trato de averiguar si William está deprimido. La dificultad es que prefiere hablar de otras cosas.

—¿Cómo te encuentras? —le pregunto amablemente.

—Lo he visto pasar hacia el este a las 8.50 h —me contesta.

—Discúlpame, pero me he perdido. ¿A qué te refieres?

—Al metro —me informa. Ahora lo entiendo. A William le gustan desde siempre los trenes. Ha memorizado el mapa del metro de Toronto y se sabe los nombres de todas las estaciones, de qué color son y en qué dirección van los trenes de una estación a otra. Dado que son más de cincuenta las estaciones del sistema de metro, es casi todo un logro. Cada sábado, durante años, se dedicaba por gusto a viajar en compañía de su padre en metro. William se sentaba junto a la ventanilla y miraba las estaciones por las que pasaban, las personas que entraban y salían, fijándose en la decoración propia de cada estación, así como en cada cambio de dirección del tren. Ahora viaja solo y sigue experimentando el mismo placer y alegría.

—Recuerdo que te gustan los metros. ¿Me puedes decir por qué?

—Por el aspecto que tienen, el modo en que abren y cierran las puertas, por el modo en que el tren se mueve. Me gusta la estación de Royal York porque allí hay una determinada clase de puerta. En la línea Young-University hay un metro nuevo.

Me cuenta todo eso como si yo estuviera tan interesado como él. Empieza a hablar deprisa y de un modo muy animado mientras describe la nueva línea. Por mi parte, no consigo hacer que hable sobre si está deprimido. Trato de ir al grano de un modo más sencillo y le pregunto por la escuela.

—¿Qué hicisteis ayer en la escuela?

—Matemáticas.

—¿Y qué más? —le pregunto tratando de entrar en detalles.

Hace una breve pausa y luego vuelve a empezar.

—La última semana me subí al metro sur desde Davisville hasta Bloor. Ése es el que pasó cuando iba hacia Bloor y Lawrence, en la línea de Royal York a Bloor, en el metro que iba al este. Entonces fuimos andando hasta la plaza de Pamela. Entonces, como John estaba comprando camisetas, no me marché hasta que vi el que iba hacia el oeste. Porque quería cogerlo cuando fuera hacia el este. Y vi que pasaba uno hacia el oeste a las 15.35 h —habla a rachas, de manera lenta y tensa cuando explica cosas del día en la escuela; deprisa y con brío cuando habla de los metros. Se refiere a personas que no conozco, las oraciones tienen referencias ambiguas y aparecen con frecuencia palabras inesperadas.

William nunca me mira para ver si le entiendo. Sus dedos alargados y delgados reposan cómodamente en sus rodillas mientras simulan reproducir algún ritmo. Tiene las mejillas sonrojadas. Varias veces en aquella entrevista traté sin éxito de reconducir la conversación hacia la cuestión de la depresión. No es que evitara un tema emocionalmente cargado o incómodo. Tampoco conseguí que William hablara de temas neutros como el tiempo, la escuela o los deportes. Lo más cerca que estuve de la cuestión de la depresión fue la música. Su madre me dijo que William ahora era aficionado a las canciones de George Hamilton, sobre todo aquellas que tratan de la pena y la soledad.

—Entiendo que te guste George Hamilton. ¿Cómo es eso? —le pregunté, tratando de no parecer incrédulo. William me explicó brevemente que al escuchar aquellas canciones se sentía mejor. Pero entonces rápidamente volvió a los trenes y a la estación de Royal York. En la mayor parte de la conversación, apenas si sabía de qué estaba hablando William y fácilmente me sentía confuso con trenes que iban en todas direcciones. La conversación era un torbellino de colores, formas y horarios. William no podía ayudarme. Tampoco creo que supiera lo confuso que me sentía. Pese a la dificultad que suponía continuar con la conversación, era digno de señalar que su léxico y gramática eran excelentes; utilizaba las frases en pasado de manera adecuada, la construcción de las frases era perfecta; de hecho, nada parecía ir mal en los aspectos más formales de su lenguaje. Y, sin embargo, aún no tenía la clave para descifrar lo que me estaba diciendo. Las palabras y la comunicación patinaban. El filósofo Ludwig Wittgenstein escribió que el sentido del lenguaje está en función del «juego de lenguaje» en el que se produce, está en función del contexto de comunicación en el discurso social. Las palabras no tienen ningún significado fuera del uso que les damos. Sabía que estábamos jugando a un juego de lenguaje, sólo que las reglas las inventaba William y no quería o no podía compartirlas conmigo.

* * *

La primera vez que visité a William fue hace unos diez años, cuando era un niño de 4 años. Sus padres me pidieron que les diera una segunda opinión sobre el diagnóstico que le habían dado. Junto con sus historiales médicos, me trajeron también un diario que ellos llevaban desde que el niño era pequeño. El placer y la alegría que sentían como padres se dejaba ver en aquellas páginas. Cada logro aparecía anotado con placer y orgullo. «Hoy William se ha sentado.» «Hoy William ha dado sus primeros pasos.» «William me caló el sombrero hasta los ojos y se echó a reír.» Una entrada escrita a los 18 meses mencionaba que cuando la familia viajaba en coche, el niño insistía en ir a la gasolinera habitual para repostar y no a otra nueva, aun cuando la nueva fuera mucho más conveniente. Mientras leía el documento, busqué otras pistas e indicios de signos tempranos de TEA, pero sólo encontré fragmentos ausentes que posiblemente no permitían augurar nada bueno. No había mención alguna de gestos o de conductas de imitación, de señalar con los dedos o mostrar cosas de interés a sus padres. William no pronunció sus primeras palabras hasta los 18 meses y no construyó sus primeras frases hasta los 2 años. No se mencionaban cosas como que fuera a buscar a otros niños para jugar. Los educadores de la guardería les señalaron la preocupante inclinación que el niño mostraba a jugar solo y les recomendaron que lo llevaran a que le hicieran un examen pediátrico cuanto antes. El primer diagnóstico fue de autismo y lo dio el pediatra, pero aquello no encajaba con la percepción que los padres tenían de lo que era un niño con autismo, de modo que buscaron una segunda opinión.

Algún tiempo después de aquello fue cuando le vi por primera vez. En aquel momento ya era capaz de hablar de modo fluido, aunque mostraba poca inclinación a hacerlo. Parecía comprender todo lo que sus padres le decían y podía señalar con el dedo sin dificultad pero no utilizaba gestos para comunicarse. También había ciertos ejemplos de que tenía problemas con la reciprocidad social. Sonreía a sus padres, era adorable, acudía a ellos en busca de consuelo cuando se hacía daño y se disgustaba cuando lo separaban de su madre. En cambio, con otros adultos no sonreía, evitaba su mirada, miraba de soslayo a la gente y a menudo abrazaba inadecuadamente a los otros niños. Las interacciones sociales de William con los otros niños quedaban, de hecho, muy limitadas a jugar con su tren y a permitirles que se sentaran cerca. Era mucho más difícil hacer que participara en otras actividades lúdicas.

A la edad de 4 años aún no había señales de juego simbólico. William estaba muy interesado en los trenes de juguete y podía jugar con ellos durante horas, pero el juego consistía en buena medida en mover de forma repetitiva los vagones, hacia adelante y hacia atrás, sin elaborar una historia o hacer que los muñequitos subieran y bajaran de los vagones. Le encantaba ver el agua en el fregadero y a los 4 años ya le encantaba ir en metro, y a menudo se fijaba en el color de las puertas. Con posterioridad, cuando estaba ya en primaria, se interesó de una forma muy intensa por los ascensores y sobre todo por las escaleras mecánicas de las estaciones del metro. En su casa, todas las puertas debían

estar abiertas y a veces recorría andando hacia atrás los pasillos de la escuela, es de suponer que imitando la sensación de conducir un tren de metro. Las pruebas cognitivas realizadas en una serie de ocasiones demostraban de manera consistente que era bastante brillante, tenía habilidades de memoria no verbales y motrices buenas, un buen reconocimiento de las palabras y habilidades de comprensión de palabras sueltas, pero mostraba tener más dificultades en la comprensión compleja del lenguaje y en las tareas relacionadas con la solución de problemas. Si tenía que contar una historia a partir de una imagen o dar una solución a un enigma, no era capaz de encontrar la respuesta apropiada.

Este historial de desarrollo es bastante habitual entre los niños con el síndrome de Asperger, un tipo de TEA que difiere del autismo en una serie de aspectos. A menudo, la edad en que surge es algo posterior, y los daños en las habilidades sociales que causa son similares a los del autismo, aunque menos graves y, en general, son más evidentes en la interacción con los compañeros que con los padres. Los niños con síndrome de Asperger pueden hablar de manera fluida y, en general, tienen un uso de la gramática y del léxico adecuado a su edad, pero, al igual que sucede en gran medida con los niños que padecen autismo y son capaces de hablar, tienen dificultades significativas con el uso social del lenguaje. Los niños con autismo presentan problemas similares a la hora de comunicarse socialmente, pero también presentan retrasos en el uso de la gramática y el léxico. Por último, los niños con síndrome de Asperger tienen intereses y preocupaciones muy marcados y a menudo excéntricos que son en cierto modo más complejos y complicados que en el caso del autismo.

Asperger fue un pediatra vienés que escribió un artículo sobre «la psicopatía del autismo» en 1944, un año después de que se publicara el artículo clásico de Leo Kanner. Ambos autores tomaron prestado el término «autismo» de Eugen Bleuler, un psiquiatra suizo que había publicado un libro sobre la esquizofrenia que ejerció una gran influencia algunos años antes. Bleuler sostenía que el «autismo», definido como un retraimiento persistente respecto de la realidad, era uno de los síntomas fundamentales de la esquizofrenia. Kanner y Asperger creían que la ausencia o deterioro en la interacción social visible en los niños que describían eran similares al «autismo» presente en la esquizofrenia. Pero Asperger utilizó el término «psicopatía» para sostener que se trataba de un rasgo de la personalidad del niño y no de una enfermedad como la esquizofrenia. No secundaba a Kanner cuando afirmaba en su artículo que los dos habían llegado de manera independiente a una descripción similar. En el grupo que Asperger había identificado, todos los individuos podían hablar, en tanto que de los once niños que Kanner describió, sólo cinco hablaban con fluidez. Aquellos niños con capacidad para hablar de manera fluida se asemejaban a los niños sobre los que trataba el artículo de Asperger. Aquél fue el inicio de un solapamiento y una confusión entre los términos, una confusión que aún hoy perdura.

En los círculos académicos se suscitó una viva controversia sobre si el síndrome de Asperger y el autismo eran o no trastornos diferentes. En cierta medida, no es un debate útil. Una cuestión más importante es saber si es *útil* diferenciar estos dos tipos de TEA o si más bien deberíamos colocar a este tipo de niños la etiqueta de «autismo con alto funcionamiento» o la de «trastorno de espectro autista». Saber si el autismo y el síndrome de Asperger son o no «realmente» diferentes pasa necesariamente por comprender las causas que subyacen a algo que se halla mucho más allá de nuestra base de conocimiento actual.

Según el DSM-IV, el rasgo diferenciador decisivo entre el autismo y el síndrome de Asperger es que los niños que padecen dicho síndrome «no presentan retrasos ni cognitivos ni en el uso del lenguaje que sean significativos desde un punto de vista clínico». Los niños con síndrome de Asperger desarrollan el habla en una época más o menos adecuada; utilizan de manera espontánea y útil las palabras sueltas hacia el primer año de edad y el habla con frases espontáneas construidas con un verbo aparece a la edad de 3 años. Hay que hacer hincapié aquí en el *habla espontánea* y *útil* en contraposición a la *ecolalia*, que es aquella forma de habla que simplemente se limita a repetir lo que otra persona ha dicho o lo que el niño puede haber escuchado viendo la televisión. Los niños con autismo pueden empezar a hablar a una edad temprana, pero su habla suele ser del tipo ecolalia y no espontánea. Un modo de pensar estos trastornos consiste en considerar el autismo como un síndrome de Asperger con un deterioro añadido en la función del lenguaje. Las diferencias entre autismo y síndrome de Asperger respecto a su presentación clínica y sus consecuencias quizá provienen de esta diferencia fundamental en la capacidad para el uso del lenguaje. Hay algunas pruebas de que los niños con síndrome de Asperger tienen menos síntomas autistas y son capaces de funcionar mejor en la comunidad que los niños con autismo. Sin embargo, un subgrupo de niños con autismo también desarrolla una capacidad de hablar con fluidez, aunque por definición lo hace a una edad posterior que los niños con síndrome de Asperger, a saber, entre los 4 y los 6 o 7 años. Una vez que estos niños desarrollan una función de habla útil empiezan a parecerse cada vez más a los niños con síndrome de Asperger y finalmente puede que lleguen a ponerse a su nivel. Por otro lado, tanto el síndrome de Asperger como el autismo parecen surgir de un conjunto común de mecanismos genéticos. Los niños con síndrome de Asperger pueden tener hermanos con autismo y los niños con autismo pueden tener hermanos (o padres) con síndrome de Asperger. Tampoco hay pruebas de que las necesidades de tratamiento sean muy diferentes, aunque los niños con autismo requieren una terapia lingüística centrada en el uso social del habla. Por tanto, distinguir entre síndrome de Asperger y autismo pueda resultar útil no sólo para predecir las consecuencias para el niño, sino también para escoger un enfoque de tratamiento.

* * *

—Vi los trenes que iban hacia el este por las ventanillas del que iba hacia el oeste. Y vi los trenes que iban hacia el oeste por las ventanillas del tercer vagón gris del tren que iba hacia el este. Entonces subí al tren que iba hacia el este.

—¿Con quién ibas?

—Con Joe y Claire.

—¿Quiénes son? —había oído hablar de Pamela, pero no de estos dos.

—Mi primo, mi primo de 3 años.

—¿Quién tenía 3 años? —le pregunté esperando que me lo aclarara.

—Entonces llegamos al centro a las 16.15 h —resignado, me puse cómodo para seguir la conversación. Tuve que contentarme con dar una vuelta, aún confundido, por el significado de las diferentes superficies y colores. El tren iba demasiado rápido, pero no me atreví a echar mano del freno y hacer que fuera más lento. Hacía ya rato que había renunciado a preguntar por la depresión.

Mientras escuchaba a William, me di cuenta de que no formaba parte de esta conversación. En realidad, llamarla conversación sería inexacto. Se estaba hablando a sí mismo, pero no estábamos hablando. William y yo no compartíamos un marco común, un conjunto de reglas para la creación de un significado compartido. Como persona que escuchaba, experimenté un profundo deslizamiento entre lo que se decía, cosa que podía entender perfectamente, y lo que significaba, para lo cual no tenía una clave para interpretarlo. Lo que no se decía era tan importante para el significado de la conversación como lo que escuchaba, pero no podía descifrar qué era. Sentía que eso tenía un sentido, pero se me escapaba. Traté de proyectar todo tipo de significados al torrente de lenguaje para imaginar qué era lo que no decía, pero ninguna de mis conjeturas parecía adecuada. Era, en efecto, partícipe pasivo a medida que las palabras me eran lanzadas. Podía imaginarme lo difícil que les debía de resultar a los maestros de William sobrellevar este tipo de interacción y cómo debía de divertir a sus compañeros de clase.

La forma de hablar de William carece de muchos de los dispositivos lingüísticos que empleamos para entablar una conversación. A menudo, no atendía a mis peticiones de que me aclarara algo. No arreglaba la conversación cuando parecía no continuar. Estoy seguro de que ni tan sólo se daba cuenta de ello. Apenas era consciente de que, por mi parte, necesitaba ayuda para no perder el hilo de la conversación. Hacía alusiones ambiguas que podían referirse a varias cosas diferentes o a diferentes personas, pero sin clarificar el contexto: ¿de qué colores hablaba?, ¿de qué formas?, ¿quién tenía 3 años? El tema de la conversación tampoco era lo que cabía esperar. Gran parte de la conversación de los niños normales comporta la referencia al mundo social: ¿a quién viste ayer? ¿Qué estabas haciendo allí? En una conversación típica, se hacen referencias a otras personas que comparten el espacio lingüístico de la persona que habla y de la que escucha. En cambio, William se refería al mundo físico (formas y colores) haciendo sólo de pasada referencias fugaces a las personas. Perseveraba en el tema de los trenes y una y otra vez

volvía sobre los colores, las formas y el horario de las llegadas de los trenes y la dirección en la que iban, como si le hubiera pedido aquella información y no el contexto de la historia. Por mi parte no necesitaba todos aquellos detalles, sino un mensaje general.

Tal como sucede a menudo cuando trato de entablar una conversación con un niño o un adulto con TEA, el sentido de todo se me escapa. Me siento inmerso en los detalles, nadando en un torbellino de sensaciones. Las palabras que son familiares empiezan a parecer extrañamente desconocidas. El sentido de las palabras sueltas empieza a desvanecerse. En ausencia de una referencia fácilmente identificable, me fijaba cada vez más en los sonidos y el ritmo de lo que decía. La repetición constante sirve para hacer extraordinario lo que es familiar.

Mientras me esforzaba por comprender, no podía evitar preguntarme si aquél era el modo en que William se sentía cuando escuchaba hablar a los demás. ¿Se sentía fuera de la conversación, incapaz de asignar sentido al uso social del lenguaje? Tenía mis dudas, ya que no mostraba ningún tipo de aflicción por mi falta de comprensión y era apenas consciente de las dificultades que tenía para entenderle. Sin duda, carecía de la perspicacia que Sharon tenía cuando conversaba con otras personas. Pero William debía de necesitar comunicarse y debía de disfrutar a algún nivel. Si no, ¿por qué me contaba todo aquello de las estaciones del metro? Muy a menudo, cuando los niños con autismo hablan lo hacen para pedir algo que quieren, como comida, su vídeo favorito o acceder a sus intereses y preocupaciones actuales. A veces quieren explayarse hablando de sus intereses, presumiblemente para compartirlos con otra persona. Esta chispa de necesidad de compartir se convierte en la clave para la intervención (de la cual hablaremos más adelante en este capítulo), pero generalizar eso más allá de los intereses y las preocupaciones resulta muy difícil. Esta situación sugiere que algunos niños con TEA quieren hablar, pero no lo hacen en la mayoría de circunstancias (véase, por ejemplo, la historia de Gavin en el capítulo 1). Otros no pueden hablar ni aun con la correcta motivación y necesitan apoyarse en formas argumentativas de comunicación como carteles con imágenes y cajas de resonancia.

También me sorprendía que William no utilizara metáforas en su conversación. Las cosas no eran *como* otras cosas; eran la cosa misma. Las metáforas son una parte ubicua de la conversación y constituyen un medio importante para transmitir el significado. Muchos de los conceptos y expresiones que utilizamos tienen una connotación metafórica: «Se traspasa»; «Hoy me siento bajo»; «Cuando miro el futuro, veo un espléndido porvenir». Y como éstas otras muchas. Lo maravilloso del lenguaje es la capacidad ilimitada que tiene para transmitir nuevos significados. Paradójicamente, esto se consigue con un número finito de palabras y un modo finito de combinarlas utilizando las reglas de la gramática. Crear y entender las metáforas es una habilidad lingüística importante que parece estar integrada en la estructura neuronal del cerebro. Los niños empiezan a apreciar las metáforas ya a una edad muy temprana, a los 3 años, y a los 5 ya pueden comprender la diferencia entre el significado literal y el metafórico. Desde una

edad temprana, por tanto, las metáforas dan coherencia a la miríada de sensaciones que todos experimentamos. Sin duda, las personas con autismo y síndrome de Asperger pueden utilizar frases que parecen metáforas. Por ejemplo, Justin (capítulo 3) a menudo utilizaba tópicos, que de hecho son metáforas «muertas», por ejemplo, al decir «ese sonido ya no me pone». En este contexto, utilizaba «ponerme» como una metáfora para un estado de ánimo. Pero no se trata de una metáfora tal como la reivindico aquí, porque a Justin no se le ocurrió crear un nuevo significado; sólo adoptó uno procedente del lenguaje corriente para reiterar un mensaje antiguo, y no es más metafórica que utilizar palabras literales para expresar lo mismo. Otro tipo de falsa metáfora es la formada por neologismos disimulados o palabras con significados particulares o idiosincrásicos, que pueden ser interpretados como metáforas por la persona que escucha pero que no funcionan así para la persona con autismo o síndrome de Asperger. Por ejemplo, algunos niños con TEA aluden a los amigos de la familia por los coches que conducen o por el nombre de las calles en las que viven. Un niño le dijo «Hola, furgoneta Chevy» a un amigo de la familia que acababa de llegar a visitarles conduciendo una Chevy. «¿Cuándo vendrá el 42 a cenar?, preguntaba otro niño con autismo. En este contexto, «el 42» resultaba ser el número de la calle en que aquella persona tenía su domicilio. En un neologismo, algún aspecto o detalle asociado a la persona se convierte en esa persona. La persona es borrada por un detalle, pero ese detalle no simboliza a la persona, como sucede en una metáfora, sino que es como si esa persona fuera el detalle. Al menos de este modo es como lo experimenta la persona que está fuera de aquel significado privado.

Recuerdo que William pasó en cierta ocasión por un período en el que llamaba a todos los hombres que visitaban su casa «señor tubería». Su madre en cierta ocasión me contó que William había visto un dibujo anatómico del interior de un ser humano con la tráquea y los pulmones realzados. Desde que había visto aquella imagen llamaba a todos los hombres «señor tubería».

—¡Ah! —dije—, es como si estuvieran hechos de tubos como en la imagen.

—¡No! —contestó—, son señores tuberías.

Dicho de otra manera, no apreciaba que la imagen era una metáfora (que los seres humanos es como si llevaran tuberías dentro, pero se trataba sólo de dibujos que se utilizaban para representar los pulmones). Para William las personas tenía tuberías, *eran*, pura y llanamente, tuberías.

* * *

La metáfora crea un nuevo significado permitiéndonos experimentar y comprender una cosa en términos de otra. El nuevo significado es transmitido por una combinación extraña de palabras familiares. En consecuencia, las metáforas desempeñan también un papel fundamental en nuestra comprensión del mundo a través de la estructuración del lenguaje, los pensamientos, los sentimientos y las acciones, haciendo posible la comprensión de la complejidad, la sutileza y el matiz. Pero los niños con autismo y

síndrome de Asperger viven sin metáforas, no sólo en su lenguaje, sino también en su comprensión del mundo. Vivir sin metáforas es un tema común que recorre muchos de los modelos cognitivos que hemos explorado para explicar los síntomas y los comportamientos de los niños y los adultos con TEA, a saber, la teoría de la mente, trastornos de la función ejecutiva y una coherencia central débil (aunque quizá no el concepto de dificultad para desconectar la atención visual). Vivir sin metáforas significa que no existe una distinción entre lo literal y lo figurado. Todo tiene un significado literal. Dos significados en un mismo lugar al mismo tiempo simplemente no son posibles. Una cosa no es comprendida en términos de otra; es entendida tal como es. Una expresión facial no implica una emoción, una figura no implica un fondo, una solución que no funciona no implica que se deba buscar otra.

Vivir sin metáforas puede bastar para muchas cosas en la vida (ir a la escuela, encender la televisión o ir de compras), las exigencias instrumentales de la vida cotidiana. Pero resulta insuficiente para las exigencias más complejas del aprendizaje, para desenvolverse en la ambigüedad de las interacciones sociales, para autorreflexionar y para generar nuevos modos de resolver problemas. Las metáforas desempeñan un papel esencial en cada una de estas importantes actividades. Los educadores se apoyan constantemente en modelos para explicar cosas en la escuela; el sistema solar es más que un simple móvil unido mediante alambres, tal como un niño con autismo en cierta ocasión me explicó maravillado. También pensamos nuestras interacciones sociales en términos de metáforas. Cuando una madre decía que alguien «se ha levantado con el pie izquierdo», otro niño con síndrome de Asperger se preguntaba si es que aquella persona se había hecho daño. A menudo utilizamos las metáforas para solucionar de forma creativa problemas, pero una frase como «es fácil hacer un poco cada día, lo difícil es hacerlo todo de golpe» no resulta de ninguna ayuda para un adolescente con síndrome de Asperger que tiene que prepararse para hacer las pruebas en la escuela estudiando un poco cada noche. Sin recurrir a estas metáforas, la experiencia no se puede sintetizar, integrar o hacer que tenga sentido salvo en los detalles.

Vivir sin metáforas es vivir en lo particular, desprovistos de la capacidad para generalizar la experiencia, para anticipar soluciones a nuevos problemas y darnos cuenta de lo que está oculto (ya se trate de una emoción, un contexto o de una regla general abstracta), nos permite dar significado a lo que está presente, dar sentido a la corriente de la percepción. De un modo más general, sin la capacidad de elaborar e interpretar metáforas, las personas con TEA se apoyan en reglas en blanco y negro que rigen el comportamiento, y en la rutina y la insistencia en la uniformidad para estructurar su mundo. Vivir en lo particular tiene sus propias gratificaciones, sin duda, pero también se cobra un precio.

El poeta Wallace Stevens dijo que la realidad es un tópico del cual escapamos gracias a la metáfora. Quizás es así porque una metáfora lleva un excedente de significado, tanto de sentido literal como figurado. El sentido figurado surge de una

comprensión implícita del contexto tanto por parte de la persona que habla como por parte de la que escucha. En el caso de los niños normales, el significado surge de una comprensión mutua, casi implícita y preconsciente del mundo social que abarca tanto al que habla como al que escucha. En los TEA sucede que el significado literal por sí solo, que tan a menudo aparece separado del contexto, parece absurdo para quien no está dentro. El hecho de aludir al tío Bob como «el señor tuberías» carece de significado a menos que quien escuche infiera un contexto *en nombre del* niño. El significado figurado en este caso surge del contexto de los intereses y las preocupaciones del niño (en este caso, la fontanería). Pero sin el conocimiento de ese interés especial, la frase que verbaliza el niño con TEA carece, a menudo, de significado.

La clave para ayudar a los niños con TEA consiste en que como oyentes tenemos que inferir el contexto: nos toca decir lo que no se dice, tenemos que suplir el significado adicional en nombre del niño. Tenemos que arrastrarlo y sacarlo a la luz del día. Para ello, tenemos que ponernos en el lugar del niño, mirar el mundo desde su punto de vista, ser conscientes de los intereses, preocupaciones y experiencias recientes del niño. Con este conocimiento resulta mucho más sencilla una comprensión del comportamiento y las comunicaciones. Sin ello, aumenta la posibilidad de malentendidos, que pueden desembocar en el conflicto, en el comportamiento desafiante o provocador, la agresión y el «quedar atrapado» en reacciones inadaptadas y repetitivas.

Un ejemplo sencillo pero habitual permite ilustrar este paradigma. Un niño arrastra a su madre de la mano hasta la nevera pero no le dice qué quiere ni lo señala con el dedo. Si la madre no infiere cuál es la motivación del niño (que quiere algo para comer o beber), el niño se disgusta, puede arrancar a llorar o incluso golpear a su madre o a él mismo. Una vez que la madre abre la nevera, tras interpretar lo que el niño puede pensar o sentir (la mente), tiene que inferir de nuevo qué quiere, aunque se trata sólo de una suposición, ya que el niño no puede comunicarse o no se comunica con ella. ¿Qué le gusta? ¿Cuánto rato ha pasado desde que ha bebido? ¿Tiene más sed que hambre? La madre de nuevo debe inferir un deseo en nombre del niño, que no puede comunicarse por sí mismo. Si las inferencias de la madre son erróneas, se seguirán los berrinches, el comportamiento agresivo y la frustración.

Podemos ampliar este ejemplo sencillo a fin de incluir toda una gama de otras situaciones que se dan en casa, en la escuela o en la comunidad. Las situaciones más desafiantes son aquellas en las cuales el niño tiene bastantes habilidades verbales y, al menos superficialmente, puede comunicarse bastante bien. Para los padres y otras personas es relativamente sencillo olvidar que lo que se dice no es lo que se quiere decir, como en el caso de William y los trenes del metro. Recuerdo a un niño que, cuando tenía un brote de rabia, le decía las cosas más horribles a su padre, como por ejemplo que iba a cortarle en trocitos, destriparle y que se los daría a los pájaros como pasto. Sin duda, los padres se sentían aterrorizados, sobre todo a medida que el niño se fue haciendo mayor y más corpulento. Estaban preocupados por que llegara a ser violento y actuara en

conformidad con lo que sentía. Pero era preciso que se dieran cuenta de que sólo estaba enojado y no disponía de otros medios más apropiados para expresar aquella frustración. No había término medio para su emoción; tanto podía parecer «violento» como mostrarse como un ser plácido, sin matices. Si sus padres reaccionaban con miedo o ansiedad, eso sólo conseguía hacerle sentir más frustrado y que sus amenazas fueran aún más violentas. La clave era reconocer que no quería decir lo que estaba diciendo, reaccionar con calma, responder al mensaje real que subyacía a aquellas amenazas, y tratar de enseñarle maneras más adecuadas para expresar aquella frustración. Una vez que empezaron a ignorar con calma las amenazas y a decirle cosas como «debes de estar enojado, ¿lo estás? Dime que estás enojado. Dime qué sucede», las amenazas empezaron a menguar con el tiempo. Se dieron cuenta de que su ansiedad como padres sólo hacía aumentar la frustración que sentía su hijo, lo cual empeoraba aún más las cosas.

Lo mismo sucede en la escuela y con los educadores que no conocen al niño tan a fondo como sus padres. Demasiado a menudo, los educadores reaccionan ante el comportamiento manifiesto o la comunicación del niño y no miran detrás, procurando ver el contexto —la historia reciente— para comprender al niño. La forma más efectiva de controlar el comportamiento en las escuelas consiste en «interpretar la mente» del niño con TEA de una forma activa y no dar por supuesto que lo que se dice o expresa es lo que se quería decir y expresar. Antes de que el maestro trate de «controlar» el comportamiento, resulta imperativo comprender qué significa. Si el educador no conoce al niño a fondo, los padres pueden a menudo facilitarle esa información de una manera rápida y eficiente. De ahí que sea tan importante que los padres y los educadores trabajen juntos en equipo. Demasiado a menudo, educadores y padres se colocan recelosos frente a frente en una mesa y no forman una asociación que aporte información acerca del contexto comunicativo del niño. Los padres tienen que enseñar al educador el modo de interpretar la mente de su hijo. De este modo se posibilita la comprensión y se puede hacer que la transición hacia la escuela resulte más sencilla.

* * *

Encontrar el contexto acertado aquel día con William fue cosa de prueba y error. Probé diversos contextos para comprender aquel caleidoscopio de colores y formas, pero fue en vano. En otras ocasiones resultó más sencillo, porque, una vez que William cobraba conciencia de que me resultaba difícil, me podía ayudar a rehacer la conversación aportando respuestas a mis preguntas. Con William, una vez que el contexto quedaba clarificado de forma explícita, era posible reducir la disonancia y entonces podían emerger las contradicciones con todo su significado. Entonces el «señor tuberías» parecía un modo bastante adecuado de describir al tío Bob, «el habilidoso manitas de fin de semana». Una razón por la cual me costó tanto entender aquel día a William fue que las referencias a un contexto compartido estaban cortadas y el sentido

discurría por donde podía, determinado sólo por los intereses de Willian, con independencia del contexto o de las necesidades que pudiera tener la persona que le escuchaba. Aunque tuviera una buena apreciación de los intereses, preocupaciones y las experiencias de la vida reciente de William que pudieran constituir un contexto, sospecho que su estado de ánimo se interponía en su capacidad para ayudarme a comprender el contexto particular que operaba en el fondo de nuestra conversación.

* * *

—Y entonces el de color marrón que iba hacia el norte llegó a Bloor y entonces el de color amarillo que iba hacia el sur llegó a Bloor. Y vi que el marrón iba hacia el norte por las ventanillas del amarillo que iba hacia el sur. Y dejé pasar el amarillo que iba hacia el sur.

—¿Dejaste pasar otro?

—Y entonces entró en un túnel. Y luego, ¿sabes qué pasó?

—No.

—¡El amarillo que iba hacia el sur volvió a pasar!

—Imagino que se hacía tarde para llegar a casa.

—Y entonces volvió a entrar el marrón que iba hacia el norte. Y vi el marrón que iba hacia el norte por las ventanillas del amarillo que iba al sur. El amarillo que iba hacia el sur por este lado, y el marrón que iba hacia el norte se fue por el otro. Y entonces el nuevo metro que iba hacia el sur llegó a Davisville. Y viajé en la parte de delante. Y las puertas son mucho más grandes.

—¿Y eso es bueno?

—Y hay ventanillas y un signo con una silla de ruedas. Por eso las puertas son más grandes.

—¿Para que puedan pasar las sillas de ruedas?

—No. Y entonces, ¿sabes qué pasó?

—No.

—Me paré, y lo dejé pasar porque esperaba el marrón. Y lo perdí. El metro nuevo que iba hacia al sur dejó Davisville. Y el metro nuevo que iba hacia el sur pasó por el otro lado. Entonces el otro metro con el amarillo que iba hacia el sur entró de nuevo en Davisville.

¡Y entonces entendí! Finalmente me pude hacer una idea de qué sucedía. Imaginé la perspectiva de William de pie en el andén del metro. Aguardaba a que entrara un tren en concreto y dejaba pasar los otros mientras aguardaba a que llegara el correcto. El tren «correcto» era una combinación particular de dirección, forma de la ventana y color de la tapicería de los asientos. Vio entrar en la estación varios trenes, algunos con las ventanillas cuadradas, otros de ventanillas redondas. Algunos trenes llevaban una tapicería amarilla, otros marrón. Contemplaba cómo los trenes pasaban mientras otros estaban parados o arrancaban, uno en dirección norte, otro en dirección sur. A través de

las ventanillas cuadradas de un tren que iba en dirección norte vio las ventanillas redondas de otro tren que iba hacia el sur. Era un caleidoscopio de formas y colores que se movía en dos direcciones. Desde el punto de vista de William, toda la conversación tenía sentido. Era inútil tratar de incluir mi perspectiva en su conversación. Cuando vi las cosas como él las veía, entonces pude mantener una conversación con él. Pero sin aquel salto imaginativo por mi parte no entendía nada. Debía ver el mundo tal y como William lo hacía. Él no podía dar aquel salto hacia mí; era yo quien debía construir una metáfora de su mundo en mi mente y luego interpretar lo que decía. Sólo de este modo podíamos jugar en el mismo juego de lenguaje. Debía tener una teoría de la mente hipertrofiada que me permitiera tender puentes para salvar lo que nos separaba. Para apreciar el contexto, tuve que mirar e imaginar el mundo tal como William lo experimentaba, de pie en el andén, esperando a que llegara el metro al que debía subir.

* * *

Los padres de William me han preguntado en diversas ocasiones si estas dificultades a la hora de entablar y mantener una conversación pueden mejorarse. Les he dicho, no sin cierta reticencia, que éste es un tema sobre el cual se ha investigado muy poco. La terapia del habla sin duda es una forma efectiva de tratamiento para niños con TEA y, en especial, para aquellos niños que aún no hablan o sólo están empezando a habar y a comunicar sus necesidades y deseos. Pero una vez que el habla se desarrolla, no existen intervenciones estándar que puedan mejorar el uso social del lenguaje en una conversación. Pero de la conversación con William se desprenden algunas estrategias que pueden ser útiles. Estas estrategias se basan en la noción de que las dificultades que tienen para conversar las personas con TEA son causadas tanto por las dificultades que afectan a la teoría de la mente, la incapacidad para emplear algunos dispositivos lingüísticos que utilizamos normalmente a la hora de entablar y mantener una conversación, como por los trastornos que afectan a la función ejecutiva y la débil coherencia central que tan característicos son en los niños con TEA (véanse los capítulos 4 y 5). De nada sirve enseñar a los niños con TEA el uso de la metáfora o hacer que ejerciten algo que no pueden hacer. En realidad, podemos enseñarles las reglas específicas que necesitan manejar en una conversación con otras personas. Poco a poco, la capacidad para mantener una conversación coherente con otra persona mejora a medida que mejoran también las habilidades sociales del niño. Eso suele suceder en la adolescencia, y quizá valga la pena no implementar algunas de estas estrategias hasta ese momento.

La intervención, en gran medida, consiste en mantener una conversación con el adolescente, asegurándonos de que se halla explícitamente presente un contexto compartido para la conversación y ejercitando en ese marco las reglas que rigen la relación social. Esto comporta alentar al niño para que emplee determinados dispositivos lingüísticos que dan coherencia a la conversación. Lo importante no es tanto el uso de la

gramática o el léxico o el significado de las palabras sueltas, sino entablar y mantener una conversación. Los objetivos son ayudar a que los niños se den cuenta de forma consciente de las necesidades de la persona que está escuchando en esa conversación y enseñarles los dispositivos lingüísticos que permiten continuarla.

De entrada es importante establecer los parámetros de la conversación. La práctica debe realizarse como algo natural en el marco de la vida cotidiana, no conviene considerarla como un tiempo para la «terapia». La conversación tiene que ser divertida de modo que el niño perciba el valor que tiene participar en un intercambio social a través de la conversación, y no debe ser coercitiva, sino que debe formar parte del discurrir natural de la rutina diaria. Es mejor que la conversación la lleven a cabo los padres, los educadores o los hermanos mayores que puedan comprender las nuevas reglas del juego y que el juego de lenguaje se juegue de entrada según las reglas de otra persona. Lo esencial, tal como demuestra la conversación que mantuve con William, es que el contexto vaya por delante en toda conversación con un niño con TEA. Las técnicas para situar el contexto de la conversación se pueden establecer preguntando sobre acontecimientos corrientes, practicando conversaciones que pueden darse en la rutina diaria de relación con otros niños y hablando sobre los intereses especiales del niño. Esto asegura que se establezca un contexto común, el cual permitirá a quien hable y a quien escuche elaborar un significado compartido. Hablar de cosas habituales como, por ejemplo, averiguar qué ha pasado en la escuela, cómo se siente, qué le parece el comportamiento de alguien son cosas que resultan especialmente útiles. También es de utilidad hacer que las conversaciones sean funcionales, es decir, saber qué habilidades de conversación se necesitan para sobrevivir en el mundo, aprender a usar las monedas para comprar cosas en la tienda, pedir que nos indiquen cómo llegar a un sitio y demás. El hecho de practicar, por ejemplo, yendo a la tienda o subiendo al autobús puede ser una excelente oportunidad para enseñar estas habilidades y aprender determinadas rutinas. Servirse de ayudas visuales puede ser también útil (los libros, las fotografías o la televisión pueden servirnos para facilitar la comunicación y entablar una conversación).

Asimismo, resulta muy efectivo iniciar una conversación hablando del tema favorito del niño. Esto clarificará abundantemente el contexto y tiende a suscitar el habla y las habilidades sociales más adecuadas. Se trata de participar en la conversación partiendo de los términos del niño un rato y luego reconducirla hacia otros temas más adecuados como, por ejemplo, cómo ha ido en la escuela, qué pasa con aquel hermano que tanto le fastidia y así sucesivamente. Esta reconducción puede ser difícil, y a veces se parece a establecer señales que son ignoradas de manera sistemática. Pero la perseverancia acaba dando siempre sus frutos.

La clave para crear un contexto común consiste en darse cuenta de que a veces lo que dice el niño con TEA no siempre es lo que quiere decir. Este salto imaginativo hacia el contexto desde el cual opera el niño con TEA es preciso para asegurarnos de que la conversación tiene sentido. Siempre trato de clarificar con el niño un contexto ambiguo

para asegurarme de que hablamos con un marco de referencia común: «¿Estamos hablando ahora de metros o de lo que Pamela y John vieron?». Las preguntas repetitivas son un problema común en la conversación y constituyen un buen ejemplo de la dificultad que conlleva inferir a partir del contexto desde el que habla el niño. Un niño con autismo o síndrome de Asperger hace las mismas preguntas una y otra vez, incluso después de que se le dé una respuesta adecuada. Por lo general, existe *otra* pregunta que el niño quiere que le respondan, pero no puede desconectarse del primer tema. El niño plantea una pregunta que surge de un contexto oculto, pero los padres y los educadores a menudo responden a partir del contexto que es visible, manifiesto. Recuerdo a un muchacho que preguntaba repetidamente qué sucedería si tenía problemas en la escuela. Cada vez que sus padres trataban de tranquilizarlo diciéndole que raramente tenía problemas, volvía a hacer la misma pregunta. Eso provocaba toda clase de problemas, llegando a veces a la agresión y creando una sensación de frustración tanto en el niño como en los padres. Pero dado que aquélla, en realidad, no era la pregunta que el niño quería formular, tenía que volverla a plantear una y otra vez, y a hacerlo del mismo modo que la vez anterior. Pasé mucho tiempo tratando de averiguar cuál era la pregunta que, en realidad, estaba haciendo y resultó ser que estaba preocupado por las bromas que otros niños le gastaban en la escuela y quería saber por qué *ellos* no tenían problemas por comportarse *de aquel modo*. Una vez que hablamos de aquella cuestión, las preguntas repetitivas menguaron.

Otro ejemplo lo ofrece un niño pequeño que una y otra vez preguntaba si era hora de sacar el árbol de Navidad, aunque estuvieran en pleno verano. Sus padres le contestaban que era muy pronto. De hecho, el pequeño no hacía una pregunta, sino que estaba pidiendo que sacaran el árbol de Navidad en aquel momento, fuera cual fuese la época del año. Una vez que nos dimos cuenta de que era eso, le enseñamos a pedirlo de forma directa, y como gratificación los padres sacaban el árbol el 25 de cada mes y hacían una pequeña fiesta. Suponía un esfuerzo adicional, pero valió la pena, pues el niño empezó, en general, a hacer menos preguntas repetitivas.

Enseñar habilidades sociales tiene también un impacto directo en las capacidades de conversación. Puede ser útil, por ejemplo, enseñar a los niños con autismo y síndrome de Asperger una teoría de la mente que ensanche el horizonte de sus intereses y les ayude a no quedar atrapados en los detalles de una situación. Dado que las personas con autismo no son conscientes de manera intuitiva de que su comportamiento puede tener un impacto negativo en los demás, es preciso un *feedback* activo para que lo entiendan. Cuando hablo con ellos, les digo que tengo problemas para seguir el ritmo de la conversación o que estoy un poco aburrido y que deberíamos hablar de alguna otra cosa. A veces envío al niño un mensaje visual o verbal que le ayude a generar una nueva respuesta en la conversación o a cambiar de tema. Eso le ayuda a «despegarse» y romper la cadena en la que venía perseverando.

Asimismo, es fundamental, cuando se inicia una conversación, tener una noción clara de las herramientas lingüísticas que utiliza el niño o de aquellas herramientas a las que no puede acceder. Me refiero a averiguar cuáles son las cláusulas de conversación que emplea el niño y que a otras personas les resulta difícil asumir, y en consecuencia es preciso eliminar. Saber, en suma, qué utillaje lingüístico no se halla presente y es preciso aplicar cuando se le pide que responda o que clarifique algo. Suelo hacer muchas preguntas para aclarar las referencias ambiguas. Trato de que hable a un ritmo más pausado cuando lo hace de forma muy rápida o más acelerado si es escueto con largas pausas intercaladas. A menudo le interrumpo para alentarle a que se centre en el tema y no dedique tanto tiempo a los detalles. En estos casos acepto el contexto físico al que el niño se refiere y pregunto sobre las personas que aparecen en ese contexto. Este *feedback* constante enseña a los adolescentes a ser más conscientes de las habilidades y los dispositivos lingüísticos que necesita una conversación para ser coherente, de modo que puedan conservar esas reglas en su cabeza y utilizarlas por su cuenta.

* * *

Abordar la pragmática de la conversación es una cuestión de discreta persuasión, consiste en cuestionar la conversación, pero respetando al mismo tiempo el nivel de desarrollo del niño. Se trata de un proceso en el cual es importante no hacer demasiadas preguntas y, sin embargo, no tener miedo a preguntar y esperar más de lo que habitualmente se da; se trata de ver el mundo a través de la mirada del niño dando aquel salto imaginativo que hemos descrito, pero también manteniendo nuestro propio mundo presente mientras alentamos a que el niño pase de lo uno a lo otro. Si el juego de lenguaje puede ser más público y menos privado, más abierto a un contexto compartido, entonces la capacidad para relacionarse mejora. Se trata de atraer a los niños con autismo y síndrome de Asperger para que entren en nuestro mundo y mostrarles lo divertido que es y luego con suavidad cerrar la puerta detrás de ellos, de modo que no tengan que volver ya al mundo de los metros que circulan en cualquier dirección. Este tipo de preguntas amables pueden darles la oportunidad de escoger entre el sentido del mundo y la presencia del mundo, y permitirles ir de lo uno a lo otro según prefieran. Vivir sin metáforas es vivir en un mundo de detalles, vivir en un tapiz de detalles, cuyo diseño es intrincado y fascinante. Pero resulta restrictivo, porque la experiencia no puede generalizarse ni categorizarse. Qué duda cabe de que hay cosas que es mejor no categorizar. Pero tener la posibilidad de elegir cuándo ver la miríada de detalles y cuándo categorizarlos tiene que ser sin duda una condición privilegiada desde la cual experimentar el mundo. ¡Ojalá todos tuviéramos ese talento!

7
Teddy: tiempo incoherente, desarrollo incoherente

El despacho estaba más desordenado que de costumbre al terminar la última visita de aquel día. Eché un vistazo al escenario: había papeles por el suelo, los libros estaban fuera de las estanterías, lápices rotos, un camión de juguete nuevo estampado contra la pared y mi taza de café hecha añicos. Todo eso sólo en un día de trabajo —pensé— era demasiado. Me apené por los padres que se acababan de ir, avergonzados porque su hijo de 4 años, Teddy, había organizado aquel tremendo lío en la última hora más o menos.

Teddy era un niño hiperactivo y difícil de controlar porque su comprensión del lenguaje y en particular de la palabra «no» era muy limitada. Se había puesto en evidencia que no se comportaba de aquel modo para llamar la atención ni tampoco porque estuviera enfurecido. Pero como no había desarrollado ninguna habilidad en relación con el juego, sólo se divertía viendo cómo las cosas saltaban por los aires y hacían ruido al caer al suelo o chocando contra la pared. Era un niño bastante impulsivo. Si alguna idea se le pasaba por la cabeza, la realizaba, sin tener en cuenta las consecuencias. Sus padres me dijeron que en casa sucedía más o menos lo mismo: saltaba sobre el sofá, se subía a las mesas y a la estantería, sacaba las ollas de los armarios de la cocina. Cada tarde, entre las 4 y las 6 h empezaba a dar vueltas por la cocina, el salón y el comedor sin parar hasta que se le ponían las orejas rojas y se quedaba sin aliento. Sus padres, Sean y Melody, tenían una hija más pequeña y un hijo mayor que Teddy. Sean eran viajante de comercio y solía estar a menudo fuera de casa. Melody no tenía parientes en la zona donde vivían, ya que provenían de Inglaterra y, por lo tanto, contaba con poca ayuda para enfrentarse a aquel caos que acompaña a veces a un niño que padecía a la vez autismo e hiperactividad.

La visita de aquel día tenía por objeto un intercambio de opiniones, en el que los padres plantearan preguntas sobre el autismo y su significado de cara al futuro. Las tres mismas preguntas aparecían una y otra vez durante estas sesiones: cuál es la causa de este trastorno, qué podemos esperar del futuro y qué podemos hacer para ayudar al niño. Apenas tuvimos oportunidad de hablar en serio aquel día mientras Teddy no dejaba de dar vueltas por el despacho, por lo que les sugerí que nos viéramos de nuevo, sin sus hijos, y habláramos de lo que más les preocupaba.

Cuando, al cabo de unas pocas semanas, regresaron, me sentía muy apenado por ellos. Cuando entraron en el despacho me di cuenta de lo angustiados que estaban. Me contaron que Melody, en la universidad, había seguido un curso de psicología y había

estudiado el autismo en unos manuales que hoy estaban más que desfasados. Sean había oído hablar por primera vez de autismo en las películas que había visto en la televisión. Lo que ambos sabían del trastorno era bastante desalentador.

Con los ojos llenos de lágrimas, Melody dijo: «En la universidad, leí que internarlos era lo habitual, que los niños con autismo son seres solitarios, que no pueden vivir sin sus padres, que precisan de una supervisión constante y nunca llegan a ser normales», expresándome, temblorosa, lo que a los dos tanto les aterraba. Mientras su esposa hablaba, Sean miraba estoicamente por la ventana, con una expresión triste en su rostro. Luego se volvió hacia mí y me dijo: «Todo lo que sé lo he visto en la televisión: adultos autistas sentados todo el día en un rincón sin dejar de balancearse, sin hablar con nadie y, cuando se excitan, se masturban. Como *Rain Man*, ¿no? ¿Eso es lo que podemos esperar?».

Como si las compuertas se hubieran abierto de golpe, las preguntas salieron a chorro, una tras otra, mientras Sean extendía la mano y estrechaba tiernamente la de su esposa: «¿Hay alguna posibilidad de que llegue a ser normal?»; «¿Conoce a personas adultas con autismo?»; «¿Cómo son?». Podía imaginármelos, a los dos, en la cocina, hablando en voz baja después de haber acostado a los niños, intentando consolarse, aunque encontrando difícil hacerlo, preguntándose sobre la oscuridad que se cernía amenazante sobre ellos y su futuro.

En realidad, conocía a algunos adultos con autismo, así que les comencé a hablar sobre Woodview Manor, un programa de ayuda para jóvenes de alto funcionamiento con autismo y síndrome de Asperger cuyo objetivo es capacitarles para llevar una vida independiente.

* * *

Woodview Manor está pensado para facilitar a sus residentes las habilidades que les son necesarias para llevar una vida independiente en la comunidad. Lo dirige Rick Ludkin, un trabajador social especializado en niños que estaba habituado a trabajar con adolescentes que tenían problemas con la justicia. Empezó a interesarse por el autismo cuando un adulto con TEA al que estaba ayudando fue acusado injustamente de un delito. El trabajo con aquel adulto resultó ser muy gratificante y, a resultas de ello, Rick elaboró todo un programa para ayudar a adultos con TEA. En Woodview viven unos diez adultos con TEA, todos ellos con alto funcionamiento. Aprenden a cocinar por sí solos, también reciben algún tipo de formación profesional, y el personal del programa ayuda a que los residentes encuentren algún empleo.

La fiesta de Navidad que se celebra anualmente en Woodview es mi preferida. Cada año, la casa se engalana con los adornos típicos de Navidad y cada cual trae su plato favorito para una comida tipo bufé que se celebra. En mi caso acostumbro a llevar un curry, que todos encuentran muy exótico, pero que en contadas ocasiones alguien prueba. Los residentes van muy bien vestidos, con americana y corbata, y los pantalones

impecablemente planchados. Sin duda van mejor arreglados que yo, y mejor que buena parte del personal del programa, que no son mucho mayores que los residentes. Me gusta acudir en compañía de mi mujer y de mis hijos para que así puedan conocer a las personas con las que trabajo.

A algunos de los residentes les conozco desde hace tiempo, a algunos desde hace casi quince años. Les he visto crecer y convertirse en jóvenes adultos. El cambio resulta bastante asombroso, pero a ninguno de ellos se le podría considerar una persona hábil en términos sociales o incluso «normal» según los parámetros habituales. Me saludan con amabilidad, hacen una serie de preguntas estándar a mi familia y luego me dejan a mí que continúe la conversación. En cierto modo son algo estirados y formales, pero sé la enorme determinación y fuerza de voluntad que supone para ellos hacer lo que hacen. A los residentes se les ha repetido un sinfín de veces que deben saludar a las personas, que es «apropiado» hacerlo. Tienen una inclinación natural a retraerse, a evitar el saludo. Se enfrentan a un tipo de inercia social tan fuerte que debe de abrumarlos. Iniciar la interacción social y participar en un ritual social no es algo fácil para ellos, y puedo asegurar que se sienten bastante incómodos. Sin embargo, agradezco que hagan el esfuerzo y me sigan considerando parte de sus vidas, aunque haya dejado de ser su médico.

Cada año me encuentro con los padres y las madres de los residentes. Me saludan y preguntan amablemente cómo son las cosas esas Navidades comparadas con las anteriores. Con el tiempo me siento menos un médico, aunque sin llegar a ser un amigo de la familia. En muchos casos he estado presente en la época de crisis, cuando un cliente era expulsado de la escuela o cuando tuvo algún amago de suicidio. Pero también he presenciado triunfos personales, como su graduación en la universidad o la primera vez que salieron con alguien. Me muevo por una difícil línea entre el saber demasiado y el saber demasiado poco, dado el carácter limitado de la perspectiva que tengo sobre su vida familiar. Los adolescentes normales tienen entrenadores, educadores y jefes de su grupo de *scouts* que les conocen bien y que pueden hablar con sus padres conociendo la personalidad y el carácter de sus hijos. No deja de ser lamentable señalar que son tan pocos profesores de instituto los que muestran interés por los adolescentes con TEA que los residentes de Woodview Manor tienen que acabar arreglándoselas conmigo.

Como en muchas fiestas de Navidad, Santa Claus hace acto de presencia y reparte los regalos. Los residentes muestran un entusiasmo increíble. Muchos gritan de júbilo, algunos empiezan a saltar y a balancearse. De repente, aquellos jóvenes, hombres y mujeres, tan formalmente vestidos se comportan como niños pequeños. Bajan la guardia, la coraza social, con tanto cuidado construida, se retira y, en algunos casos, las gestualidades autistas, durante tanto tiempo mantenidas bajo control en privado, afloran de nuevo. Un joven de 24 años empieza a repetir: «Es Santa Claus, es Santa Claus» una y otra vez mientras no deja de balancearse ante el espejo. En circunstancias habituales, nunca le veríamos hacer eso. El esfuerzo que exige parecer «normal» es borrado por el

entusiasmo que produce un regalo entregado por Santa Claus en persona. ¿Saben que Santa Claus es en realidad Garry Stuart, el director ejecutivo de Woodview, y que lo es cada año? Si lo saben, ese conocimiento no hace menguar ni un ápice su entusiasmo.

Mis hijos también se entusiasman, no sólo porque también Santa Claus les entrega regalos, sino porque se hacen pasar por sus ayudantes. Se colocan las gorras de duendes y ayudan a Santa mientras rebusca en su costal y saca los regalos. Cuando dice uno tras otro los nombres de todos y cada uno de los presentes, la persona nombrada se sienta en las rodillas de Santa y responde a alguna pregunta baladí antes de que le haga entrega del regalo. Al final, me llama a mí, entre silbidos y gritos.

«¿Te has portado bien este año?», pregunta Santa Claus. Y respondo con una respuesta igual de baladí y balbuceante que la del resto. Todos ríen con las mismas bromas que se cuentan año tras año mientras participamos con plena complicidad en el ritual de entrega de regalos. La familiaridad es lo que reconforta. Entre los residentes, en cambio, parece faltarles el sentido de que aquello es un juego. Con total ingenuidad disfrutan sentándose en las rodillas de Santa Claus y recibiendo de sus manos un regalo. En cierto modo, saben, es innegable, que aquel Santa Claus no es real, que es una excusa para hacer una fiesta. Pero sus actos dicen más cosas sobre aquello que creen, y lo cierto es que experimentan un entusiasmo y una alegría reales cada Navidad. No se escuchan aquellos comentarios hastiados sobre lo comerciales que son ya las Navidades. Nosotros, por otra parte, tenemos plena conciencia cuando nos sentamos en las rodillas de Santa Claus, somos conscientes de la diferencia que existe entre la fantasía y la realidad, sabemos que estamos jugando y, por incómodo que pueda resultarnos, hacemos todos lo mismo. Los residentes también saben que se trata de un juego, pero se sienten igual de contentos y alegres, como si no lo fuese. Su ingenuidad social les ahorra el cinismo que tan a menudo nosotros, en cambio, sentimos.

Una de las cosas más asombrosas de toda la experiencia es la oportunidad que brinda para ver cómo se intercambian regalos los residentes. En general ocurre durante el momento de silencio que se produce una vez que Santa Claus ha acabado de entregar sus regalos. En este acto sencillo de intercambio hay un placer genuino. Un residente entrega a otro un lote de cintas de vídeo del «Gordo y el Flaco» porque le gustan Laurel y Hardy como comediantes, y a menudo en su cabeza rememora episodios enteros, escena por escena. Otro le da a su amigo una edición especial de la revista *LIFE* llena de fotografías de la última década. El regalo es barato, pero como a quien lo recibe le gustan las revistas y las fotos antiguas, no podría ser más apropiado. Lo asombroso aquí es el pensamiento que comporta el hecho de que hayan escogido estos regalos. Que los regalos puedan ser considerados por otros como excéntricos o que reflejan gustos particulares no les azora, la elección del regalo manifiesta una toma de conciencia real de cuáles son los intereses del otro. A menudo, cuando compro un regalo cuido mucho de no comprar algo que deseo para mí. Comprar un regalo para otro puede ser un medio indirecto de comprar algo para uno mismo. Comparada con las personas que carecen de un desarrollo pleno de

la teoría de la mente (véase el capítulo 5), la capacidad que demuestran los residentes para comprar presentes que apreciará y disfrutará otra persona es realmente impresionante. Dadas las dificultades relacionadas con la empatía que las personas con TEA experimentan, el hecho de que hagan regalos constituye para los residentes todo un logro. Si se considera desde la perspectiva del trastorno, se trata de un triunfo enorme, aunque, quizá, considerado desde el punto de vista del público que no los entiende, sea insignificante y minúsculo. Me pregunto si se trata acaso del mismo tipo de empatía que nosotros sentimos cuando tratamos de pensar en un regalo para otra persona, una persona querida. Sin duda, la prueba es si el regalo es adecuado, si logra hacer que quien lo recibe se sienta agradecido y alegre, y si no tiene condiciones ocultas ni pretende transmitir un mensaje oculto. Un regalo para una persona con TEA es sólo un regalo, nada más y nada menos. Y el simple acto de dar los regalos es sin duda uno de los sellos distintivos de lo que significa ser realmente humano.

El contraste entre el comportamiento infantil de los residentes, sentados sobre las rodillas de Santa Claus, y la madurez de adultos que muestran como amigos que se intercambian regalos en un ambiente de verdadera intimidad es más que significativo. Las preguntas como las que Sean y Melody planteaban suscitan otras, sin duda, sobre la naturaleza de este comportamiento adulto en apariencia. ¿Se trata de una intimidad real y auténtica? He decidido que no conduce a nada que nos hagamos estas preguntas. ¿Acaso es menos real o auténtica que la intimidad que siento con mi esposa y mis hijos? ¿Cómo podría comparar experiencias de intimidad, en términos cuantitativos o cualitativos? Sólo puedo concluir que la intimidad y la amable consideración del otro que comporta la elección y la entrega de estos regalos es tan honda y significativa como lo es entre personas normales, y quizá lo sea aún más, dado que no hay mensajes ocultos en estos regalos, como suele haberlos, en cambio, tan a menudo en el caso de las relaciones y las familias normales. Se trata de regalos auténticos que no están vinculados a condiciones, dado que, en gran medida, les falta la capacidad para vincular condiciones a los regalos.

Conozco a tres de los residentes mejor que al resto: a Justin (que hemos visto en el capítulo 3), Jeremy y Tom. Los tres tienen edades comprendidas entre el final de los 20 y los treinta y pocos años. Jeremy y Tom tienen síndrome de Asperger, y Justin padece autismo. Los tres pasaron muchas dificultades en su etapa de crecimiento, tratando de sobrellevar las expectativas de los educadores y las puyas de los otros niños. Sin embargo, todos están orgullosos de sus logros recientes y de haber salido de casa.

A Justin le encanta escuchar música, Tom es un ávido lector y a Jeremy le gusta pasear por la ciudad. Los tres son buenos amigos; les gusta pasar tiempo juntos, hablando de sus intereses mutuos, compartiendo experiencias, tal y como a los demás nos gusta hacer. Sin embargo, estar con los otros no es la única cosa en su vida; también les gusta estar solos para dedicarse a sus propios intereses. Tom no se molesta si Jeremy no le llama cada viernes por la noche para salir por la ciudad.

Entre sí actúan sin malicia, son incapaces de decir una mentira o ser falsos, y nunca se ponen violentos. Tampoco son crueles con los demás ni acostumbran a reírse de las excentricidades o debilidades de los otros. Estos actos, que podemos observar de forma característica en las personas normales, requieren disponer de una teoría sofisticada de la mente y unas habilidades ejecutivas excelentes, que en el caso de las personas con TEA son deficientes, tal como hemos mostrado en los capítulos anteriores. Para poder mentir a alguien es preciso saber qué cree esa persona. Para ser falso es preciso planear con cuidado un determinado curso de acción y anticipar la reacción de los demás. Justin, Jeremy y Tom son inocentes de muchos de los pecados salvo quizá de la pereza. Sin duda, preferirían dedicarse a lo suyo en lugar de trabajar o hacer las tareas de la casa. Es cierto que no son «normales», si en ser normal incluimos la capacidad para mentir, engañar, ser cruel con los demás y humillar a sus semejantes. Sus padres y el personal del programa saben que si los pusieran en el mundo privándoles de un entorno protegido, aquello sería una «matanza de niños inocentes». Sin embargo, son adultos y forman parte definitivamente de la comunidad, aunque vivan en los márgenes de las relaciones humanas y, según muchos criterios, sean «antisociales», si bien cada Navidad sigo preguntándome qué significa concretamente ser «normal» y «antisocial» en este contexto.

Esta disparidad de capacidades, aspectos y características humanas forma un cuadro algo incoherente. En estos cuerpos adultos se ocultan cualidades infantiles, y aun así no basta con decir que su desarrollo se ha detenido. Incluso los niños pequeños mienten, son crueles unos con otros, y un adulto con autismo no es como un Peter Pan de nuestro tiempo que se niegue a crecer y que quiera seguir jugando a juegos infantiles. Aquí lo sorprendente es la incoherencia del desarrollo.

En algunos sentidos, los residentes de Woodview son adultos normales; en otros, son inocentes e infantiles; y en otros, bastante únicos y destacables. Para considerarlos en lo que son es preciso tomar conciencia de la fractura del tiempo, de cómo todos nosotros estamos hechos de diferentes líneas de desarrollo que avanzan a su propio ritmo, según su propia agenda. Para la mayoría de nosotros, las partes dispares de nuestra identidad se desarrollan de manera sincrónica, como un fragmento musical armonioso. Nuestras capacidades se sincronizan con nuestros intereses, nuestro intelecto con nuestro aspecto. En el caso de las personas con TEA, cada línea de desarrollo va más o menos por su cuenta y las partes dispares se desarrollan de un modo relativamente independiente. Más aún: diferentes personas con TEA se desarrollan de modo diferente. Los niños con TEA, a medida que maduran y cambian con el tiempo, siguen muchas trayectorias o caminos de desarrollo diferentes. A veces la música es armoniosa, como en una pieza de Brahms, a veces se parece más a una partitura de música atonal contemporánea, llena de disonancias y notas discordantes, a menudo es tan repetitiva

como una composición de Philip Glass, pero nunca se da el silencio que aflora en las composiciones de John Cage. Y cada persona es su propia composición, con sus propias cadencias y sus ritmos, su sonoridad y tonalidad.

Recuerdo haber experimentado esta incongruencia o asincronía de una manera muy intensa cuando asistí a una reposición de *La guerra de las galaxias* con mis hijos. Detrás de nuestra fila había un grupo de señores de aspecto distinguido, bien compuestos y arreglados. La mayoría de ellos tenía ya el pelo canoso o se estaban quedando calvos e iban vestidos con ropa deportiva, con camisetas de golf y pantalones bien planchados. No comían palomitas como el resto de nosotros, sino que hablaban en voz baja entre sí. Para todo el mundo era un grupo de hombres en sus 50 y 60 años que había ido a disfrutar de una película para críos. Quizá fuesen como los *trekkies*,* adultos cuyo principal centro de interés en este caso era *La guerra de las galaxias*. Quizá fueran críticos de cine afinados a los que les gusta ir al cine y, después, frente a un capuchino o dos, hablar de las implicaciones culturales de *La guerra de las galaxias* y su origen en los mitos arquetípicos de la civilización occidental.

Entonces comenzó la película. Empezaron a silbar y a gritar como el resto de espectadores. De repente me di cuenta de que posiblemente eran residentes de un centro de ayuda para el desarrollo de adultos con discapacidades. Habían salido a ver su película favorita y apenas podían refrenar su júbilo ante todos aquellos personajes tan familiares. Los extravagantes alienígenas del espacio les hacían reír, silbaban cuando aparecía Darth Vader, se ponían tensos cuando Luke Skywalker estaba a punto de lanzar su misil devastador. Al finalizar el espectáculo aquellos señores mayores siguieron a una joven que los acompañaba hasta la salida del cine como obedientes chiquillos. Esta incongruencia potencial en nuestras vidas se hace evidente a través del marcado contraste entre nuestra apariencia externa y nuestra vida interior. Tenemos el tiempo cronológico que miden los relojes y el tiempo vivido o personal que mide la experiencia subjetiva. Pero hay aún otro orden de temporalidad, el tiempo del desarrollo, del cual cobramos conciencia sólo cuando vemos la asincronía en determinados individuos vulnerables en términos biológicos. Esta incongruencia de las líneas de desarrollo es lo que destacan tanto entre los individuos que tienen autismo y síndrome de Asperger. Sólo cuando hay un defecto en la naturaleza cobramos conciencia de esta grieta en la superficie del tiempo, del tiempo que se halla en el corazón de la materia.

* * *

«¿Qué será de Teddy cuando crezca?», me preguntaron Sean y Melody expectantes. ¿Qué les podía decir sobre la incongruencia del tiempo, sobre las tragedias y los triunfos individuales de desarrollo? No podía mentirles, pero tampoco podía dejarlos sin esperanza. La verdad se halla en algún lugar entre las historias horribles que Melody leyó cuando estudiaba en la universidad y los dictámenes de curas definitivas que se pueden leer en Internet o en la prensa. Algunos niños acaban obteniendo buenos

resultados —es cierto—, mucho mejores de lo que cualquiera podía anticipar años antes. Pero ¿normales? No hay pruebas que apoyen esta opinión. ¿Cómo llegar a pronunciarse sobre eso? Y además, ser normal no es tan bueno como podría parecer. Justin, Jeremy y Tom tienen algunas cualidades que los adultos normales no tienen. Son amables, educados, a veces ingenuos e inocentes, y disfrutan de muchas experiencias sencillas pero exquisitas de la vida. Espero que mis hijos crezcan también con algunas de estas cualidades. Espero que a veces también puedan ver el mundo sin metáforas, que sean capaces de ver la pauta y la estructura de la naturaleza, la continuidad de las líneas, ya sean las que forman las hormigas en la acera o las enredaderas que cuelgan de un árbol o los objetos suspendidos por un hilo del techo. Espero que ellos también puedan ver la infinita variedad de los cuadros blancos que Robert Ryman pintó y la infinita variedad de sonidos de los truenos que Justin puede percibir (capítulo 3). La sabiduría es a veces la capacidad de actuar de manera inocente y el coraje es la capacidad de actuar con inocencia frente a circunstancias sobrecogedoras. Del observador que lo percibe depende ver la sabiduría y el coraje en niños y adultos que luchan para dar sentido a los actos y motivaciones de los demás. En un mundo sujeto al continuo hervor del intercambio social que se produce a la velocidad de la luz, uno deja de sentirse maravillado por las adaptaciones que las personas con TEA realizan para sobrevivir.

* * *

Sean y Melody eran muy conscientes de que la literatura científica —sobre todo la menos reciente— sobre los niños que padecen autismo es una lectura muchas veces deprimente. Antaño a los padres les gustaba mucho escuchar estos pronósticos y, por desgracia, aún es así. Por ejemplo, un estudio publicado en la década de 1970 sostenía que el 70 % de los adultos con autismo fueron internados durante la década de 1950 y principios de la de 1960. Por fortuna, esta situación ha cambiado y la mayoría de adultos con autismo viven en casa o en algún tipo de entorno supervisado. Aquellos que tienen un funcionamiento alto viven solos y cuidan de sí mismos en determinadas circunstancias. De hecho, la literatura actual sobre la evolución del autismo es mucho más optimista en cuanto a la posibilidad de llevar a cabo una intervención en fases tempranas y en cuanto al número de niños con formas leves de este trastorno que no obtienen resultados tan malos como los afectados por variantes más graves.

Por desgracia, muchos profesionales aún no conocen esta nueva información y han seguido apoyándose en una más antigua y desalentadora. Esta circunstancia ha conducido a dos escenarios habituales. El psiquiatra al que sus padres llevaron a Justin cuando era niño les dijo: «Tiene autismo y deben hacer todo lo necesario para internarlo cuando crezca». Los padres que escuchan este tipo de dictámenes saben lo indescriptiblemente devastadores que pueden ser. Los facultativos a menudo justifican estos comentarios diciendo que es mejor hacer que los padres se enfrenten a la realidad antes que dejar que se escuden detrás de la negación. Lo que olvidan, sin embargo, es

que la negación es lo que hace posible la esperanza. Negar el futuro, escoger no *verlo* por ahora es algo esencial, fundamental en el proceso de cura, el duelo que comporta asumir que el hijo en quien habían depositado sus esperanzas, el hijo soñado y esperado con tanta paciencia, no era el que se les había dado. Con los nuevos datos de que disponemos acerca de la efectividad de las intervenciones (tanto en la primera infancia como en el resto de esta etapa), no hay justificación para ser tan desalentadores en cuanto al futuro, sobre todo cuando se trata de grupos con un alto funcionamiento, como los que presentan el síndrome de Asperger. El terapeuta al que los padres de Tom consultaron adoptó el segundo enfoque, actualmente más habitual: retrasó el diagnóstico tanto como pudo, alegando que la presentación clínica no era la «clásica». Aquel médico no sabía que ya no existe algo así como un autismo «clásico». La enorme variedad en cuanto a la presentación clínica del autismo, el hecho de que la imagen clínica cambie con el tiempo y que nos hayamos dado cuenta de que hay otras formas de TEA que comparten algunos rasgos con el autismo, pero que pueden parecer diferentes, es, tal vez, el avance más significativo que la ciencia de los TEA ha realizado en las últimas dos décadas.

La mayoría de padres percibe que algo no va bien en el desarrollo de su hijo durante los primeros dos años de vida. Hacer un diagnóstico más temprano es difícil, pero cada vez sabemos más sobre los signos tempranos del trastorno. A medida que esta nueva información se vaya filtrando desde los investigadores hacia los profesionales de la medicina que están en primera línea, cabe esperar que estaremos en condiciones de eliminar estos retrasos en dar a conocer un diagnóstico. Los niños pequeños con TEA rara vez muestran la gama de comportamientos estereotipados y repetitivos (balanceo, rituales, resistencia al cambio, cosas que giran, etc.) que presentan con mayor frecuencia los de más edad. Demasiado a menudo, el diagnóstico de síndrome de Asperger no se produce hasta más tarde, a los 8 o 9 años. Los médicos de familia, que no conocen aún esta información, procuran tranquilizar a los padres diciéndoles que su preocupación inicial por las habilidades sociales y de comunicación en la primera infancia y la niñez son consecuencia de una excesiva preocupación, o porque es el primer hijo que tienen o simplemente porque les falta conocimiento sobre el desarrollo infantil. La reticencia a dar un diagnóstico temprano acarrea considerables retrasos en la aplicación de programas de intervención a los niños. Ciertos niños que empiezan estos programas a la edad de 5 o 6 años tienen menos probabilidades de mejorar de las que hubieran tenido si la terapia hubiera empezado a aplicárseles mucho antes. Pocas experiencias hay que sean más frustrantes para unos padres que escuchar cómo les dicen que se preocupan demasiado porque su hijo no habla y, luego, transcurridos dos años, que les digan que su hijo tiene autismo pero que ahora la lista de espera es ya demasiado larga como para recibir alguna intervención a tiempo.

Los profesionales de la medicina han tendido a pasar por alto el hecho de que disponemos de informes positivos sobre los buenos resultado en cuanto a la recuperación que, durante décadas, han logrado algunos niños con autismo. Kanner puso por título a uno de sus artículos «How Far Can Autistic Children Go In Social Adaptation?» [¿Hasta dónde pueden llegar los niños autistas en la adaptación social?]. En su artículo de 1972, informó de los excelentes resultados que, entre los 96 niños con autismo que había visitado en su clínica, habían obtenido 11 de ellos, a quienes consideraba que «funcionaban haciendo algo útil en la sociedad». En realidad, los casos estudiados muestran notables mejorías, aunque siguen demostrando dificultades en las relaciones adultas íntimas. La enorme variabilidad en los resultados es tal vez lo más sorprendente en cuanto al desarrollo de los adultos con TEA. Algunos —nuestros datos sugieren que en torno a un 20 % de las personas con síndrome Asperger y el 10 % de las personas con autismo— se recuperan muy bien y puntúan en la zona medida en las evaluaciones de las habilidades sociales y de comunicación y, en caso de tenerlos, tienen pocos síntomas autistas. Quizás otro 15 o 20 % cuenta con los recursos suficientes, las habilidades y las capacidades como para vivir de manera independiente con algún tipo de apoyo. Sin embargo, la nueva generación de niños en los cuales hemos podido intervenir en fases tempranas de manifestación de los trastornos aún no han llegado a la mayoría de edad, de ahí que pueda ser conveniente revisar estas estimaciones al alza.

El hecho es que la mayoría de niños con autismo y síndrome de Asperger mejoran. Cada año tiende a ser mejor, menos estresante, que el anterior. Los años más difíciles son los primeros, cuando se les da por primera vez el diagnóstico y cuando todos los esfuerzos deben encaminarse a una temprana intervención. Pero después de cierto tiempo, las cosas se estabilizan y los niños siguen su propia agenda de desarrollo. Habilidades diferentes se desarrollan a su ritmo; a veces puede que se dé un paso hacia atrás, otras veces puede que se den dos pasos hacia adelante, que producirán un inmenso alivio. A veces, lo que parece una regresión es, de hecho, la respuesta a un nuevo reto que el niño aún no está preparado para asumir pero que, con algo de apoyo, puede superar a tiempo.

No sabemos hasta dónde llegará un niño en concreto en la trayectoria de desarrollo, nadie está en condiciones de predecir el resultado final. Los logros de un niño con TEA parecen decepcionantes sólo si se miran desde fuera, cuando son medidos por el rasero de los demás. En cierta ocasión el maestro de Justin le dijo a los padres del niño que lo sentía, pero que no estaba «cumpliendo las expectativas», lo cual desalentó sobremanera a los padres en relación con los progresos de su hijo. Es mucho mejor, en cambio, considerar los resultados desde el punto de vista del mundo del niño, en relación con los obstáculos que ha tenido que superar para llegar hasta donde ha llegado; los desafíos que ha tenido que afrontar y que sólo nos podemos imaginar. Los triunfos de un niño con TEA a menudo son privados, como por ejemplo perseverar en ir a la escuela pese a las burlas y el acoso del resto de los niños, o el haber tratado de entablar una conversación

en el comedor con otro niño o haber compartido por primera vez el tiempo de ordenador con un hermano. Muchos de estos triunfos sólo los conocen los padres, pero no por ello son menos reales. En las familias con niños normales, estos logros a menudo se dan por sentado. Los padres de niños con TEA no pueden dar nada por supuesto; cada paso hacia el «desarrollo normal» es una victoria y sobresale en el flujo diario de acontecimientos diarios como un destello de luz brillante. El criterio para medir el éxito no deben ser los éxitos de los otros niños, sino el niño mismo, el último año o el año anterior.

Una de las cosas que más me sorprendió cuando empecé a trabajar en este campo hace un par de décadas fue que la literatura sobre los resultados en el caso del autismo no parecía aplicable a los individuos de funcionamiento alto. Los estudios publicados eran bastante antiguos y habían sido realizados en la época en la cual aún se creía que el autismo se debía a un mal cuidado de los hijos. En aquella época, los padres a menudo pasaban por un largo proceso de psicoterapia con un trabajador social y el niño recibía años de terapia de juego. Aquella literatura ya no es relevante, dado que había sido elaborada antes de la aparición de formas más efectivas de intervención temprana basada en principios conductistas. Sin embargo, los nuevos datos sobre los resultados aún no habían llegado al público en general. Además, no se disponía de datos sobre los resultados conseguidos en otras formas de TEA, como el síndrome de Asperger. Dado que el número de niños a los que se les hacía este diagnóstico era mucho mayor, había una laguna significativa de pruebas empíricas. Me preguntaba si podía llenar aquel vacío.

Mi primera experiencia en el campo de la investigación fue un estudio de seguimiento que realicé durante 1987 en colaboración con el West End Crèche de Toronto. En aquella época, la Crèche era el centro donde se trataba a los niños con autismo. El médico que lo dirigía era la doctora Milada Havelkova, una anestesista checa que había emigrado a Canadá después de la Segunda Guerra Mundial. El único trabajo que pudo encontrar fue en el ámbito de la psiquiatría infantil, y se le asignó la Crèche como base clínica. Allí se interesó mucho por el autismo, y a principios de la década de 1950 la Crèche se convirtió en el centro terapéutico para estos niños en la ciudad de Toronto.

Quería contactar con los adultos a los que la doctora Havelkova había diagnosticado un autismo de alto funcionamiento. La doctora, una persona muy elegante, era una entusiasta de que su trabajo pudiera ser seguido. Aún recuerdo que aquel día de Nochebuena, que por cierto estaba nevando mucho, lo pasé en el sótano de la Crèche, examinando los archivos con los historiales de antiguos pacientes que se remontaban a la primera época. Me senté en el sótano del antiguo edificio, en lo que debía de haber sido la lavandería, pues el antiguo rodillo para escurrir la ropa aún estaba allí. Había viejas carpetas por todas partes, guardadas en cajas y armarios. Había mucho polvo y el lugar era húmedo y frío. Debía de haber no menos de medio millar de carpetas que tenía que estudiar con detenimiento. Examinar aquellos antiguos informes, con sus términos

inadecuados —psicosis infantil, lesión cerebral, psicosis simbiótica—, me dio muchas pistas acerca de cómo era Toronto y cómo se trataba en aquella época a los niños con necesidades especiales. Resultaba desconcertante pensar que mientras yo había crecido en aquella misma ciudad, había otras familias que vivían aquellas tragedias dramáticas y a menudo desesperadas a poco kilómetros.

Conseguí contactar con una veintena de adultos con autismo que fueron tratados en la Crèche en la década de 1950 y que habían sido considerados niños de alto funcionamiento y aún residían en la ciudad. Me desplacé hasta sus domicilios y les entrevisté, a ellos y a sus padres. Lo que me sorprendió fue ver el pequeño subgrupo de niños que se habían recuperado. De los veinte, cuatro habían conseguido resultados bastantes buenos: vivían independientes, tenían buenos empleos (bibliotecario, vendedor, profesor particular, estudiante universitario), salían con otras personas y tenían amigos. Uno incluso se había casado. Y eso sucedió antes de que hubiera tratamientos efectivos. Lo primero que aprendí es que la historia natural del autismo de alto funcionamiento incluye una mejora notable, aun en el caso de que no medie una intervención.

La historia de Fred era un ejemplo de aquellos excelentes resultados que había encontrado. Concerté una entrevista con él fuera de su apartamento una tarde. Llegué puntual, algo que era insólito para mí, muy consciente de que muchas personas con autismo son bastante rígidas con el tema de su rutina. Por lo que sabía de Fred, seguía una agenda muy específica y se disgustaba mucho si me retrasaba. Sin embargo, allí no había nadie. Esperé y esperé, me preguntaba dónde podía estar. Estaba a punto de irme cuando un joven, vestido con un traje y corbata bastante elegantes, entró jadeante y se disculpó por haber llegado tarde. ¿Era Fred, la persona con autismo y con la que se suponía que debía reunirme? Sí, en efecto, lo era. Me contó que había estado dando clases particulares de geografía a un estudiante de secundaria y que le había llevado más tiempo de lo que tenía previsto. Me preguntó amablemente si había cenado y cuando le dije que aún no, me propuso ir a cenar. Me sentí totalmente desconcertado. Era tan amable y considerado al preguntarme si tenía hambre… Nunca hubiera dicho que aquel joven era «autista», sobre todo si se consideraba la gravedad de los síntomas que Fred había tenido de niño. Su historial médico describía pataletas, berrinches, comportamiento inflexible, falta de interacción social con los adultos y los demás niños, y una intensa resistencia al cambio. Empecé a dudar, ¿se trataba de la misma persona?

Fuimos en mi coche al restaurante. Era una de aquellas *trattorias* italianas de barrio que sirven pasta hecha en casa. Hablamos extensamente sobre su infancia, su situación actual, sus aspiraciones de cara al futuro. Guardaba muy pocos recuerdos de su infancia autista; en realidad, no recordaba nada antes de la edad de 5 años. Iba a clase con otros niños con autismo, lo cual fue para él una experiencia desagradable. Siempre le habían interesado los mapas; en realidad, aquélla era su obsesión cuando era pequeño. Para mí era un rasgo destacable que su carrera fuera ahora la geografía, que hubiera sido capaz de escoger una «obsesión» y convertirla en una útil vocación. Se ganaba la vida dando

clases particulares, pero esperaba conseguir una carrera educativa más prometedora. Cualquiera que nos viera allí sentados, comiendo pasta en aquella mesa, se imaginaría que estábamos hablando de chicas, deportes o del último cotilleo en la oficina. En cambio, hablábamos de qué significaba ser autista, cómo se veía desde dentro, qué había quedado del trastorno y si aún formaba parte de su personalidad. Me dijo que lo único que le quedaba del autismo era la ansiedad que experimentaba cuando estaba en situaciones sociales. Había salido con chicas, con el propósito de casarse algún día, pero se sentía algo angustiado cuando estaba en grupo. Sin duda parecía un poco estirado y formal, pero apenas era diferente de muchas otras personas de su edad. ¿Fred era una persona formal? ¿En qué se diferenciaba de otros millones de personas que crecen como niños normales? Su desarrollo había sido todo un triunfo. Este tipo de resultados, obligado es reconocerlo, son bastante infrecuentes, pero no imposibles. En mi estudio, se producían sólo en el caso de individuos que tenían autismo y eran bastante brillantes. En el caso de Fred lo que me resultaba más destacable eran las espantosas intervenciones de las que había sido objeto en su infancia, de modo que aún no podía ni imaginarme qué había influido en la situación de Fred. Una pista, no obstante, me la dio la historia de Hershel.

Los resultados de Hershel no eran, quizá, tan espectaculares como los de Fred, pero eran asombrosos a su manera. Vivía con su madre en un barrio residencial y estaba matriculado en la universidad local. Estudiaba Historia y unas pocas asignaturas del currículo de Humanidades, pero apenas conseguía sacárselas y pasar de curso, y estaba recibiendo clases de refuerzo. Fui a verle a su domicilio, una modesta casa de una planta situada entre árboles maduros en una calle tranquila. Pronto tuve claro que se trataba de una familia profundamente religiosa. Hershel era un joven callado que llevaba en la cabeza la *kipá* hebrea (que en yidish se denomina *yarmulke*). Era poco hablador y contestaba a mis preguntas de manera educada pero sucinta. Llevaba una vida aislada, pero acudía regularmente a la sinagoga. Tenía pocas aficiones o intereses externos. No tenía claro su futuro pero estaba muy preocupado por sus notas en la universidad. Quizás estaba demasiado centrado en graduarse, excluyendo cualquier otra cosa. No veía los títulos como un medio para un fin, sino como un fin en sí mismo.

Aun así estaba sorprendido de lo mucho que había mejorado con el paso de los años. No había ninguna posibilidad de que el diagnóstico hecho a una edad temprana fuera erróneo, tal como descubrí cuando más tarde revisé su historial. De niño, Hershel había tenido muchos síntomas autistas y en el historial se informaba de que padecía una severa discapacidad para el aprendizaje. Eso hacía aún más notables sus logros académicos.

Uno de los aspectos que recuerdo con mayor vivacidad de la entrevista, sin embargo, es a la madre de Hershel. Era una mujer de carácter, aunque de estatura menuda. Se sentó a la mesa del comedor, rodeada por las fotografías de los hijos y parientes del «antiguo país». Hablaba nerviosa de aquellos primeros años, del dolor, de la

angustia y la preocupación por el futuro. La primera vez que se dio cuenta de que Hershel no iba bien lo llevó a la consulta de un especialista de un gran hospital clínico. El especialista le dijo que el niño era autista y que debería hacer planes para escolarizar al niño aparte del resto y en última instancia internarlo. La madre de Hershel escuchó todo lo que el especialista le dijo con semblante estoico, le agradeció aquellos consejos y luego, rápidamente, descartó todo cuanto el médico le había dicho. Entonces, me miró con dureza y dijo: «Cuando salí de aquella consulta, juré que iba a hacer un hombre de bien de aquel niño aunque fuese la última cosa que hiciera».

Después de aquella primera toma de contacto con el mundo clínico, la madre de Hershel matriculó a su hijo en un jardín de infancia de su vecindario y lo apuntó a todas las actividades apropiadas para un niño que se cría en un hogar religioso. La madre recordaba haberse peleado con todos los profesionales de la escuela, los insignificantes administrativos de los programas de tiempo libre para niños, los médicos que creían que ellos sabían más. Nadie pudo doblegar la determinación que tenía de ayudar a su hijo. Puede que le hicieran el vacío a Hershel, puede que se rieran de él, pero al final, quién sabe cómo hubiera acabado Hershel si su madre no hubiera luchado con tanta valentía y coraje. Era una mujer con una voluntad indomable ante la cual pocos se cuadraban o resistían. En el Toronto de aquella época, lo que la madre de Hershel hizo no estaba de moda. Por entonces no había las pruebas empíricas que hoy demuestran que escolarizar a los niños con autismo en escuelas públicas resulta en muchas circunstancias más beneficioso que llevarlos a escuelas especiales y segregarles de sus compañeros. Sin duda, los profesionales en sus consultas, con sus 2,5 niños por hogar, se daban unos a otros la razón en las reuniones de estudio de casos y decían que era una madre demasiado implicada, que negaba la discapacidad que tenía su hijo. Pero tal vez de lo que pocos de aquellos profesionales se daban cuenta era de que fue aquella defensa a ultranza lo que más influyó en la vida de Hershel.

La vida de Susan nos muestra una historia diferente, de triunfo por derecho propio pese a la abyecta pobreza en la que ella y su padre vivían. Susan vivía en el centro de Toronto, en un barrio casi en ruinas. Recuerdo cuando de pie en el soportal de su casa llamé al timbre de la puerta. La casa estaba en bastante mal estado, la pintura desconchada y las mosquiteras medio descolgadas de las ventanas. Finalmente, Susan salió a la puerta. Me miró burlona y luego recordó que habíamos quedado y me invitó a entrar. Me dijo que estaba arriba, haciendo algunos cálculos relativos a fechas del calendario. Me acompañó hasta una salita de estar. De las paredes colgaban, caprichosamente, calendarios de diferentes años, pero todos estaban en la misma hoja de mes. En una silla sentado había un señor encorvado ya mayor, sin duda enfermo, mirando un programa de juegos en la televisión con el volumen muy alto. Me presente cortésmente, pero no tardé en darme cuenta de que sufría algún tipo de problema auditivo. Susan me dijo que su madre había muerto hacía algunos años y que ahora ella cuidaba de su padre. De vez en cuando, un trabajador social les visitaba, pero la mayoría

de las veces Susan hacía la compra, cocinaba y limpiaba la casa. No tenía un empleo durante el día, no asistía a los talleres de readaptación para minusválidos, pero pasaba su tiempo libre en la habitación estudiando con minuciosidad los calendarios y las revistas de cine. Se sentía bastante feliz con la vida que llevaba y anhelaba pocas cosas más.

Hace años, cuando aún estaba con vida, su madre hizo que Susan siguiera una rutina de tareas, que cocinara e hiciera algunas faenas de la casa. Aquello había costado mucho tiempo, pero en este caso también la madre debió de ser una persona con carácter, ya que finalmente consiguió enseñar a su hija a cuidar de sí misma y de la casa. Una vez establecida la rutina, podía vivir sola, y ahora que su madre había muerto, la rutina era lo que le permitía a Susan cuidar de su padre y seguir viviendo en casa. Su triunfo consistía en que pese a su discapacidad había conseguido cuidar de su padre. Una de las ventajas de la rigidez es que hace que una rutina, una vez establecida, sea parte integrante de la vida de una persona con autismo. Puede que no considerara cuidar a su padre como una carga, pero su capacidad para vivir en aquellas circunstancias me maravillaba. Susan sólo hacía las cosas que debía hacer de manera tranquila y eficiente, pero yo me daba cuenta del enorme esfuerzo y adiestramiento que debía de haber supuesto establecer, sobre todo, aquella rutina. La madre de Susan debía de haber tenido aquella voluntad indomable que he tenido oportunidad de apreciar muchas veces en otras familias.

* * *

Aquel día traté de darles, a Melody y a Sean, algo a lo que pudieran aferrarse, algo que emplear como piedra de toque cuando se adentraran en su futuro con Teddy. Esperaba que las cosas que había aprendido de aquellas historias sirvieran para ilustrar el potencial de bondad que tienen las personas con autismo y TEA y los indicios de valentía y fortaleza que se descubren en los lugares más insospechados. Quería hacer hincapié en los elementos comunes que había descubierto en aquellas historias de niños que han logrado recuperarse bastante bien.

Tal vez estos elementos, así como otras lecciones que se pueden sacar de estudios sobre casos de recuperación más recientes, podían ilustrar cómo los niños con TEA habían llegado a donde están ahora a partir de donde habían salido.

Un tema habitual es que centrarse en reducir el nivel de daños y mejorar el funcionamiento parece ser más efectivo que tratar de eliminar sólo los síntomas autistas. En el caso de niños con TEA, ante todo es preciso mejorar la atención que prestan a las instrucciones, las habilidades lingüísticas sencillas, la conformidad con órdenes simples y, después, las habilidades de la vida cotidiana como vestirse, comer en la mesa, salir a la comunidad y demás. Estas mejoras se demuestran tanto en los estudios de los tratamientos como en aquellos que describen los resultados, con independencia del tratamiento que se haya efectuado. Los síntomas autistas, sobre todo los que reflejan el deterioro de la reciprocidad social y los intereses restrictivos de la tríada autista (véase el

capítulo 1), rara vez desaparecen por completo. A menudo se hacen más sutiles, más privados o se circunscriben más a un tiempo y un espacio específicos. Parece más sencillo mejorar las calificaciones del coeficiente de inteligencia que los síntomas autistas mismos, los cuales parecen decrecer por sí solos a medida que mejoran las habilidades funcionales de comunicación, interacción social y el juego. Trabajar estas habilidades funcionales se convierte en una vía para la posterior inclusión comunitaria en la escuela o en equipos de fútbol, en los *scouts* o en otras asociaciones que hacen mejorar aún más las habilidades cotidianas del niño. No cabe la menor duda de que los padres que han defendido con energía en nombre de sus hijos el derecho que éstos tenían a ser incluidos en este tipo de actividades y entornos comunitarios han obtenido mejores resultados, según se desprende de mis estudios y, en especial, según ilustra la historia de Hershel.

Otra lección importante es que existe una falsa dicotomía entre enseñar al niño una nueva habilidad que mejore el funcionamiento y hacer algo para que el entorno dé cabida a estos déficit y trastornos. Con mucha frecuencia forman parte del entorno personas con las que el niño interactúa o las reglas y reglamentos que rigen sus interacciones en la escuela y en otros marcos comunitarios. La clave es conseguir que estas personas reajusten sus expectativas y trabajen centrándose en las restricciones que los TEA imponen al niño. El niño no puede cambiar si el entorno no cambia: entre estos dos polos existe un diálogo continuo. Una vez que el entorno (o las personas) se adecua al niño, resulta más sencillo intervenir, lo cual a su vez hace que cambien las actitudes de las personas y que toleren más la excentricidad.

Me vi de nuevo con Sean y Melody algunos meses después en una sesión de seguimiento. Teddy iba a una guardería especial, estaba recibiendo terapia de habla y de juego con sus compañeros, y le gustaba ir a la escuela. Sean y Melody parecían mucho más relajados en su situación y querían dar una oportunidad a este enfoque intensivo. Habían comenzado a apreciar pequeños avances en el desarrollo del niño y estaban muy complacidos con cada nueva palabra que Teddy parecía comprender. Una sonrisa recorrió el rostro de Melody cuando me contó la carrera que ella y el niño habían hecho por la cocina hasta el salón y cómo Teddy, un día, se la quedó mirando sorprendido y sonrió cuando su madre le sonreía.

Sé que pasar por momentos de decepción es algo inevitable para los padres, que al final del día el resultado para su hijo puede que no sea tan bueno como habían esperado. Pero al menos suele ser mucho mejor que aquello que tanto temían. Es importante ser optimista sin caer en la insensatez. Lo fundamental es preservar y estar decidido a garantizar que el niño sea incluido en un entorno adecuado, cualquiera que sea, aunque ese entorno deba cambiarse para que pueda dar cabida al niño. La callada perseverancia y la determinación son las habilidades de defensa que todos los padres necesitan, no para abogar por una cura —eso quizá sea demasiado—, sino para reivindicar comprensión y aceptación. Así, con el tiempo se acaba produciendo el cambio y la mejoría. Puede que no de inmediato, pero se produce.

Los triunfos de un niño con TEA durante el desarrollo son sólo tan reales e impresionantes como los triunfos de cualquier niño. Son diferentes, pero no por ello magníficos. Apreciar estos triunfos no es tarea fácil. No son evidentes a simple vista, sobre todo cuando como único rasero se toma el punto de vista del desarrollo normal. Pero si se mira el mundo como lo hace un niño con TEA, cuando uno se toma el tiempo para apreciarlos en su justa perspectiva, entonces los triunfos y los éxitos se hacen evidentes y son significativos. Lo que cuenta no es lo lejos que llegará un niño, sino de dónde sale, y ésa es la verdadera medida del coraje y la fortaleza de un niño. Justin, Jeremy, Tom y todos los demás adultos con autismo y TEA tienen derecho a sobresalir por encima de sus compañeros que han tenido un desarrollo normal. Y Melody y Sean han llegado a percibirlo también a medida que Teddy crece y mejora. Cuando ríe si su madre hace una tontería, ¿hay algún signo más revelador?

8
Sally, Ann y Danny: aceptar el enigma, ir más allá de la causa

Llegaba tarde a mi visita vespertina y bajé la escalera apresurado, casi sin aliento. Me enfrentaba a lo que parecía una clase de guardería esperando fuera del despacho: tres niños muy pequeños, dos niñas y un niño, corrían arriba y abajo por el pasillo, gritando alegres. Sus padres los miraban algo angustiados, y a su vez eran mirados con cierta angustia por dos abuelos. Sin más demora hice entrar a toda la familia a mi despacho. El nivel de ruido era frustrante, pero traté de recabar alguna información, preguntando a adultos y a niños, que por cierto eran muy hermosos, con su pelo rubio claro y penetrantes ojos azules.

Los padres me dijeron que los niños eran trillizos. Las niñas, Sally y Ann, eran gemelas idénticas, y el muchacho, Danny, era un gemelo bivitelino. La madre, Joan, trabajaba de dependienta en una tienda; vestía unos tejanos blancos y jersey, y llevaba gafas. Parecía completamente exhausta. El padre, Dave, era operario y trabajaba en el turno de noche. Se acababa de levantar para llevarlos a todos a la consulta. Ambos padres estaban preocupados por el desarrollo de sus hijos y querían saber si tenían autismo. No había más niños en casa. Me miraron ansiosos como si les pudiera dar una respuesta inmediata y, tal vez, tranquilizadora. Yo, en cambio, me dedicaba a recopilar información para comprender qué había sucedido y si el rayo podía haber caído tres veces seguidas en la misma familia.

El embarazo ya había sido irregular, aunque Joan tuvo bastantes mareos matutinos. Los trillizos nacieron con cesárea en medio de una gran alegría y felicitaciones. Los tres pesaron 1,300 kg. Después de nacer se recuperaron bien en la unidad de neonatos y al cabo de veinticuatro horas ya no necesitaron máscaras de oxígeno. Permanecieron en el hospital sólo nueve semanas y luego se les dio el alta y se fueron a casa. Entre las enfermeras de la planta de maternidad había cierto alboroto y todo el mundo estaba encantado por lo bien que los niños se habían recuperado. Cuando la familia dejó el hospital con una lluvia de regalos y una gran despedida, también la prensa local estuvo presente y tomó fotografías. En casa, los padres trataron de sobrellevar como pudieron las exigencias de criar trillizos. Joan leía todo lo que podía sobre partos múltiples, buscaba en el árbol genealógico si otros parientes habían tenido gemelos y recurría a la ayuda de sus padres y amigos a la mínima oportunidad.

Acudían con regularidad a las visitas programadas con el médico de familia y el pediatra, y siguieron las instrucciones que les dieron con meticulosidad. A Joan y a Dave les empezó a preocupar el desarrollo de sus hijos cuando los niños tenían 18 meses y apreciaron que el parloteo de los pequeños no progresaba hacia el habla. Cuando acudieron al pediatra para la visita de los 2 años en la clínica, éste apuntó la posibilidad de que los trillizos tuvieran autismo por el comportamiento social que tenían y la falta de interés para comunicarse que mostraban. Los padres se quedaron horrorizados y alarmados. El pediatra me preguntó si podía visitarles enseguida.

* * *

Los niños deambulaban por la sala, cogiendo piezas Lego pero en realidad sin jugar con ellas. El niño estaba sentado bastante tranquilo en la falda de su madre, sin pedir nada. Una de las niñas se cayó por casualidad pero no lloró ni se fue hacia donde estaba su madre. Pocas veces los niños se acercaban a sus padres y, cuando lo hacían, apenas respondían a la comunicación de éstos. A los 24 meses sólo una de las niñas daba muestras de hacer algún intento para comunicarse trayendo un recipiente de plástico a sus padres y pidiéndoles que la ayudaran a abrirlo para ver qué había dentro. Los tres niños daban vueltas a nuestro alrededor, ajenos a mí y a sus padres. Joan dijo sus nombres uno por uno, pero seguían dando vueltas para ver quién les llamaba.

Danny chocaba contra mí como si yo no estuviera allí; Sally alineaba algunos muñecos de acción y parloteaba consigo misma; Ann estaba fascinada por la lámpara conectada a la toma de corriente. Pero había poca interacción social entre los niños y tenían pocos deseos de comunicarse conmigo, con sus padres o con sus abuelos, que ahora me incluían ya en su mirada angustiada. En casa, a las niñas les gustaba mirar los vídeos de Disney, sobre todo *Fantasía*, y Barney. A Danny le encantaba saltar sobre el sofá durante horas y horas.

Al concluir la entrevista, los padres y los abuelos querían saber sólo dos cosas: si los trillizos tenían TEA y qué podía haber causado aquella tragedia. Se preguntaban cómo era posible que tres niños, hijos de la misma familia, tuvieran los tres TEA. Les respondí que, tal vez, aún era demasiado pronto para decirlo, pero que debíamos hacer algunas evaluaciones de comunicación y cognición, llevarlos a la guardería y seguir muy de cerca su evolución. Les emplacé para vernos de nuevo al cabo de tres meses y luego cuando hubieran transcurrido seis. Me dije en silencio que era probable que tuvieran autismo, pero sabía que un diagnóstico a los 24 meses puede ser difícil, sobre todo si se trata de gemelos, que a menudo suelen presentar retrasos en el habla, así que decidí esperar un poco. De todas formas, en la guardería y en el centro de día recibirían intervenciones útiles, de modo que la demora en el diagnóstico no iba a suponer un retraso en recibir ayuda.

* * *

Otra pareja, Ron y Carol, me pidió que visitara a su hijo, Robert, que ahora debe de tener 9 años. Le vi por primera vez hace unos seis años con objeto de efectuar una evaluación de diagnóstico, aunque el propósito de la visita de hoy era hablar de las posibles causas del autismo de Robert. La pareja tenía dos hijos más pequeños, de 4 y 5 años, que no presentaban dificultades, y en ninguna de las ramas de la familia había habido casos de autismo. Abogados de profesión, Carol y Ron habían acudido a la consulta de muchos médicos con el caso de autismo de su hijo. Recuerdo con claridad la historia desde la primera vez que vi a la familia. Según parece, Robert se desarrolló muy bien hasta la edad de 18 meses. Manejaba unas cincuenta palabras, sonreía continuamente, era receptivo y muy simpático. Todo aquello se podía apreciar en la cinta de vídeo que grabaron en la fiesta de su primer cumpleaños y que sus padres me facilitaron. Se le veía alegre, soplando las velas, aplaudiendo con las manos y riendo a todo lo que sucedía. Pero pocas semanas después de ponerle la vacuna de los 18 meses, se puso bastante enfermo. Una noche tuvo una fiebre muy alta y una convulsión prolongada que aterró a su madre. Se puso azul y empezó a temblar mientras su madre le arropaba con ternura entre sus brazos. Carol describió aquella noche como si la hubiera vivido ayer —la disposición de los dormitorios en la casa, los llantos que la despertaron en medio de la noche, la desesperada carrera por encontrar el teléfono y pedir una ambulancia—. Estaba convencida de que el niño iba a morir. Pero llevaron a Robert al hospital a toda prisa y, por fortuna, no tuvo más ataques. Al cabo de unas pocas semanas salió del hospital y volvió a casa; sin embargo, daba la impresión de ser otro niño. Se había vuelto letárgico, retraído y recluido, y durante los meses siguientes dejó de emplear las palabras. Ya no sonreía ni llevaba los objetos para enseñárselos a sus padres. Era un niño maniático e irritable. No tardó en mostrar cierta fascinación por los trozos de papel, los rompía en trozos pequeños, los enrollaba formando pequeñas pelotas que tiraba escaleras abajo. Se pasaba también horas hojeando los libros de leyes de su padre.

Como es lógico, los padres quedaron deshechos por aquel revés. En efecto, habían perdido a su hijo, para ellos era como si hubiera muerto aquella noche de convulsiones. La madre de Robert estaba muy afligida; el padre, por su parte, trataba de darle su apoyo, pero sentía también aquella profunda pérdida. Empezaron a visitar a médicos en la zona donde vivían, pero acabaron enojados, frustrados y decepcionados con las respuestas y opiniones que les dieron.

Hasta que, finalmente, un especialista diagnosticó que Robert tenía autismo. Pero aquello no puso fin a la búsqueda que Carol y Ron habían iniciado y, entonces, comenzaron una investigación intensa y exhaustiva en busca de una causa. Tenían el convencimiento de que algo había causado aquella regresión en las habilidades sociales y de comunicación de su hijo, quizá la vacuna. Pero no consiguieron convencer a los médicos. Era cierto que, en un 30 % de los casos de niños con autismo, podía producirse una regresión como aquélla, por lo general en una horquilla de tiempo que iba desde los 18 hasta los 24 meses de edad. En la inmensa mayoría de casos, sin embargo, no se

podía distinguir una causa y eso provocaba mucha frustración a los padres. (No es lo mismo que el trastorno disgregativo, otro subtipo entre los TEA, en el cual el período de desarrollo normal es muy superior a los 24 meses.)

Para la siguiente cita que tuvieron conmigo, Ron y Carol enviaron un montón bastante voluminoso de documentos médicos que describían la historia de las investigaciones y consultas que habían realizado en todo el país. A Robert se le hicieron varias resonancias magnéticas (MRI) y tomografías axiales computerizadas (TAC), así como otros muchos exámenes y pruebas, pero no parecían indicar nada concreto. Análogamente, todos los análisis de sangre habían dado resultados normales. Entre tanto, el niño se volvió muy quisquilloso con la comida y sólo le apetecían los muslos de pollo y beber zumo de manzana. Padecía frecuentes diarreas. Como consecuencia de este nuevo conjunto de problemas, se le hicieron varias pruebas gastrointestinales, entre ellas radiografías del sistema digestivo y biopsias de los intestinos. Estos exámenes y pruebas dieron con algunos hallazgos que parecían indicar la presencia de colitis. No hacía mucho, Ron y Carol habían leído en Internet que las vacunas del sarampión, las paperas y la rubéola (SPR) podían causar colitis y que eso podía alterar la permeabilidad del sistema digestivo, permitiendo la entrada de toxinas en el torrente sanguíneo. Según aquella página de Internet, estas toxinas afectaban al cerebro y podían causar autismo. En aquel momento Robert seguía una dieta sin gluten ni cafeína, algo que a su madre le resultaba muy difícil de poner en práctica, ya que Robert, por su parte, se negaba a comer. A consecuencia de todo ello, la hora de la cena era siempre un momento difícil y un marco frecuente de conflicto.

El periplo que Ron y Carol habían seguido con Robert por todo el país había sido una larga y ardua búsqueda de una respuesta. La relación vacunación-colitis-autismo era la última hipótesis cuya pista habían seguido. Ron y Carol tenían el firme convencimiento de que si daban con una causa iban a encontrar tratamientos más efectivos, ya que aportarían pruebas concretas de tipo patológico, y eso iba a permitirles pensar en una intervención de tratamiento como, por ejemplo, un cambio de dieta u otras propuestas, como la hormona secretin, las píldoras antialérgicas y los tratamientos contra las infecciones de hongos, intervenciones todas ellas que eran presentadas al mismo tiempo como una «cura» para el autismo, aunque su efectividad estaba poco documentada. Lo más triste era ver, en aquellas notas, cómo durante años apenas si se había hablado de opciones de tratamiento reales, basadas en pruebas, para el autismo, unas intervenciones que hubieran mejorado el funcionamiento de Robert sin pretender pronunciarse acerca de la «cura» del trastorno. No hubo intervenciones basadas en el comportamiento y orientadas a mejorar las habilidades sociales del niño, apenas hubo algunos intentos para enseñarle formas argumentativas de comunicación, y poco se hizo en relación a brindarle oportunidades de inclusión en la escuela pública con apoyo especial. Para Ron y Carol, como el autismo se había presentado de repente en un niño que antes estaba sano, debía de haber sido causado por algo que, cuando fuese eliminado, haría posible curar el

autismo y les devolvería a su hijo. Aquel empeño, sin embargo, les impedía aprovechar las oportunidades que tenían a su alcance para mitigar el grado del trastorno a través de intervenciones estándar y probadas.

Aquélla fue una entrevista difícil. Robert se sentó pacientemente en la silla, mostrando apenas interés por los juguetes que estaban a su disposición y sin dejar de balancearse apoyándose sobre las manos. Quiso leer algunos de los libros que estaban en las estanterías y que me alegró poder compartir con él. Pero me aseguré de que fuesen libros viejos que el niño pudiera destrozar si le apetecía. Aún le era difícil comunicarse y sólo de vez en cuando utilizaba palabras sueltas para pedir comida o libros, pero cantaba canciones que había escuchado en los programas infantiles que veía por la televisión. Se pasaba todo el día en casa, no participaba en actividades comunitarias como, por ejemplo, las clases de natación o actividades recreativas de otro tipo. Corría por la casa durante horas y horas, si no se quedaba mirando la televisión. Las cosas no habían cambiado mucho desde que le vi la última vez. Los padres se sentaron junto a su hijo con una expresión sombría en el rostro, como víctimas asoladas por una guerra contra el sistema sanitario. No medió jovialidad en el saludo, ni tampoco asomo de entusiasmo por lo que había pasado durante todo aquel tiempo, ni hablamos tampoco de las novedades que habían surgido en el campo del autismo.

—Lo que queremos saber es qué pruebas podemos pedir para ver si la vacuna causó su autismo.

—No creo que las haya —contesté, sabiendo que esa respuesta no iba a satisfacerles.

—¿Y los péptidos en la orina o los niveles de proteínas en la sangre? Otra investigación que hemos visto publicada en la Red demuestra que los niños con autismo después de la vacunación tienen niveles anormales de estas sustancias.

—Sería interesante ver esos resultados. Me resulta difícil seguir una investigación que sólo ha sido publicada en algunas páginas de Internet. En mi modesta opinión, podría significar que los autores han preferido que su investigación no sea examinada por los miembros de la comunidad científica. En general, se trata de un requisito mínimo para comprobar aquello que alguien dice que es cierto.

—Por esta razón la mayoría de médicos no creen en la investigación.

Suspiré, iba a ser una larga entrevista.

* * *

Vi a Joan y Dave y los trillizos al cabo de seis meses. En los meses transcurridos habían recibido intervención en el marco de una guardería de la comunidad, con abundante apoyo adicional por parte de personas que tenían conocimientos acerca del autismo. Si los daños que presentaban los niños eran pasajeros o habían sido causados por algo diferente del autismo, se podía esperar que se producirían grandes mejoras. Me contaron que los trillizos se habían adaptado bien, les gustaba ir a aquella guardería, se

mostraban impacientes por ir a la escuela y participaban rápidamente en las actividades. No necesitaban animarse, sino que a primera hora de la mañana ya se colocaban en los cubos de estimulación sensorial. Sally empleaba las pocas palabras que sabía de un modo más comunicativo, pero sus otros dos hermanos aún no hablaban. Las dificultades en la interacción social persistían y la preferencia por la actividad solitaria y repetitiva estaba aún muy arraigada. En la guardería no interactuaban, de hecho, con los otros niños, aún les gustaba sentarse a ver vídeos y Danny seguía saltando sobre el sofá durante horas enteras. Les comenté a los padres que, en mi opinión, los trillizos tenían autismo. Se lo tomaron con calma. Las lágrimas se agolparon en los ojos de Joan, pero me dijo que ya había llorado lo que tenía que llorar. Dada la enormidad del dilema que se abría ante ellos, quizá con cierta ingenuidad por mi parte esperaba que se sintieran más consternados, pero sin duda ya sabían a todas luces qué les pasaba a sus hijos. La mayoría de padres, de hecho, se sienten desolados cuando les comunican el diagnóstico y llevan el duelo en privado, por fortuna contando a veces con el apoyo de amigos y parientes. Los padres que tienen dificultades para aceptar el diagnóstico, que no realizan el duelo, son a los que más difícil les resulta seguir adelante.

Les pregunté a Joan y a Dave cómo estaban llevando la situación. Me dijeron que otras personas estaban peor que ellos —algunos niños con autismo son violentos y agresivos, afirmaban—, y por lo menos en su caso tenían unos hijos que se amoldaban a lo que se les pedía y eran fáciles de tratar. En cierto sentido, tener tres hijos afectados por autismo era más sencillo, ya que no tenían ninguno diferente. Si se está preparado para tratar con uno, es posible estarlo para hacerlo con los otros. Ahora que conocían el diagnóstico, querían saber cómo podía ser que hubieran tenido trillizos con autismo. ¿Por qué razón su familia era tan especial?

* * *

La búsqueda de una causa es un impulso muy irresistible en el caso de los padres que tienen hijos con TEA. Un modo de enfrentarse a la tragedia es intentar dar con el porqué se ha abatido sobre nosotros. Los padres a veces buscan incansables una causa porque eso les da una sensación de controlar la situación, pero también porque tal vez no han aceptado plenamente el diagnóstico y todo lo que éste conlleva. El público en general tiene una imagen tan terrible del autismo que hace difícil su aceptación. La mayoría de personas piensa que quienes tienen autismo son violentos, crónicamente dependientes, se lesionan cuando se excitan y han de ser internados en hospitales psiquiátricos. Buscar sin descanso una causa es algo que, en parte, resulta de una negación a aceptar esta imagen, lo cual es bastante apropiado. Pero el diagnóstico también comporta una comprensión de lo que sabemos acerca de las causas del autismo y lo que consideramos que son tratamientos basados en pruebas. En cierto sentido, no aceptar la base de evidencia equivale a no aceptar el diagnóstico y todo lo que éste comporta. Tal como mencionamos en el capítulo 7, puede ser un problema real si retrasa el inicio de intervenciones

tempranas efectivas. Cada vez son más las pruebas que apuntan al hecho de que las intervenciones que comienzan cuanto antes pueden influir positivamente en los resultados a largo plazo. Los niños con autismo pueden mejorar, cuando no recuperarse. Pero para ello se precisa un esfuerzo concertado y una determinación a empezar pronto y a seguir adelante dejando de buscar una causa.

Traté de explicar a los dos grupos de padres lo que actualmente sabemos acerca de las causas del autismo. La explicación no me llevó mucho tiempo, dado que conocemos en realidad muy poco y todavía hay grandes lagunas en nuestro saber. Un 10 % de niños con TEA presenta alguna forma de trastorno neurológico que afecta al cerebro de un modo significativo. A consecuencia de ello, algunos niños con enfermedades como la esclerosis tuberosa o el síndrome del cromosoma X frágil también tienen autismo, como consecuencia secundaria de su trastorno neurológico. A menudo, estos niños presentan un retraso cognitivo severo con profundas discapacidades de aprendizaje. En esos casos, los síntomas y los comportamientos autistas son rasgos asociados, más que algo primario. Si un niño no habla y no tiene habilidades para jugar a resultas de una discapacidad de aprendizaje profunda, el niño puede mostrar comportamientos que también se observan en niños de alto funcionamiento con autismo. En estos casos, los rasgos autistas son un resultado de la discapacidad cognitiva severa, y no necesariamente un resultado del autismo. La razón por la cual algunos niños con esclerosis tuberosa desarrollan autismo y otros no es aún un enigma. En general, cuanto más severa es la discapacidad cognitiva, sea cual sea la causa, mayor es la probabilidad de que se presenten también los signos del autismo, aunque no siempre sucede así.

Del 90 % restante de casos de personas con TEA que no presentan trastornos neurológicos aún sabemos menos, pero sin duda más de lo que antes sabíamos. Sabemos, por ejemplo, que el trastorno se hereda de alguna forma; el autismo y los TEA son desórdenes genéticos, aunque saber qué se hereda y de qué modo se hereda es aún una cuestión abierta al debate. Entre un 3 y un 5 % de los hermanos de niños con autismo también lo padecen. Si bien se trata de un porcentaje muy bajo, resulta ser mucho más frecuente que en la población en general (donde más o menos ronda el 2 ‰), lo cual parece indicar que el autismo se lleva en la familia. Pero la mejor prueba acerca de la causa genética del autismo la ofrece la comparación de los gemelos, cuando por lo menos uno de ellos tiene autismo. Varios estudios han comparado las tasas de autismo en las parejas de niños con autismo que son gemelos idénticos o bivitelinos. Los gemelos comparten el mismo entorno intrauterino pero se diferencian esencialmente por el número de genes que tienen en común. Los gemelos idénticos comparten el cien por cien de sus genes, en tanto que los gemelos bivitelinos, por término medio, sólo el 50 % de sus genes. Los resultados de estos estudios realizados con gemelos son concluyentes: las parejas de niños autistas que son gemelos idénticos presentan con mucha mayor frecuencia autismo en comparación con las parejas de gemelos bivitelinos. Esto sólo se explica por la acción de los genes que confieren susceptibilidad al autismo y a los TEA.

La probabilidad de que hermanos no gemelos tengan autismo es de entre un 3 y un 5 %, muy inferior respecto al porcentaje de incidencia en el caso de gemelos idénticos. Esto debe ser atribuido a que genes múltiples intervienen en la etiología, o bien a que algunos factores medioambientales interactúan con la susceptibilidad genética. Pero no significa que los factores medioambientales sean irrelevantes. De hecho, hay pruebas fehacientes de que la thalidomida y los anticonvulsivos maternos que se ingieren durante el embarazo pueden causar autismo. Puede que existan otros factores medioambientales de riesgo (pero, pese a los años de investigación, aún no han sido descubiertos) y, si existen, puede que ejerzan su influencia en el marco de la vulnerabilidad genética.

Pero la genética del trastorno es compleja. Al menos hay cuatro hallazgos que no podemos explicar partiendo de lo que actualmente sabemos. En primer lugar, no todas las parejas de gemelos idénticos están afectadas: por lo general, un 60 % (es decir, un porcentaje similar a muchos otros trastornos del desarrollo y neurológicos). Si hay una sencilla explicación genética, cabría esperar que todas las parejas de gemelos idénticos estuvieran afectadas por el autismo. En segundo lugar, dado el bajo porcentaje de hermanos que están afectados por el autismo o algún otro tipo de TEA y el hecho de que según el género sean más niños que niñas los que sufren autismo, es improbable que el trastorno lo cause un único gen que actúa aislado, como sucedería en el caso de otros trastornos como la fibrosis cística o la enfermedad de Huntington. Tienen que estar implicados múltiples genes, pero desconocemos por completo de qué modo interactúan. En tercer lugar, resulta difícil comprender la razón por la cual la predominancia del trastorno no decrece. Después de todo, la inmensa mayoría de personas con autismo no tienen hijos, es decir, no transmiten sus genes a su descendencia. Si el desorden fuera genético, debería ser menos frecuente ahora de lo que lo era hace algunas generaciones; los genes habrían perdido predominancia. De hecho, sabemos que hace tres siglos Itard, cuando describió al niño salvaje de Aveyron, ya hablaba de individuos que tenían autismo. En todo caso, el número de niños diagnosticados con autismo ha aumentado más o menos durante la última década, pero no sabemos si el trastorno en sí mismo es ahora más frecuente que antes.

Cierto es que, en el curso de los últimos quince años, el número de niños a los que se les ha diagnosticado un trastorno de espectro autista ha experimentado un espectacular aumento. Este hecho ha suscitado preocupación porque el aumento coincide con la introducción generalizada de la vacuna del sarampión, las paperas y la rubéola, y éste ha sido uno de los descubrimientos que ha avivado la polémica en torno a la vacuna. El tema que no debemos olvidar es que no hay pruebas fehacientes de que el trastorno esté aumentando; lo que sí ha aumentado es el número de niños que han sido examinados. No hay estadísticas que se hayan realizado dos veces en la misma área utilizando los mismos instrumentos de medición y que nos pudieran decir si definitivamente el aumento

es real o es algo que se deriva del hecho de que contamos con mejores instrumentos de reconocimiento. De hecho, tenemos razones para creer que los cambios en el reconocimiento podrían explicar buena parte del aumento de casos:

1. Los criterios de diagnóstico del autismo se han ampliado y en la actualidad incluyen a un número mayor de niños.
2. El diagnóstico se puede aplicar en la actualidad a un número mayor de niños en ambos extremos del espectro (es decir, aquellos que tienen un alto funcionamiento y aquellos que tienen un bajo funcionamiento).
3. En la actualidad, el diagnóstico se aplica más a menudo a niños con otros trastornos como el síndrome de Down y la esclerosis tuberosa.
4. En la actualidad podemos realizar el diagnóstico de un modo más fácil en niños muy pequeños y en adultos.

Los datos más sorprendentes sobre el aumento de la predominancia provienen de California, un Estado que sigue teniendo niveles aceptablemente buenos de niños con problemas de desarrollo. En California se ha informado de un espectacular aumento en el número de niños con autismo, pero también de un espectacular *descenso* en el número de niños con diagnóstico de retraso mental (aunque, para ser justos, este dato ha sido también puesto en tela de juicio). Sin duda, parece factible que los niños que, en un pasado, hubieran recibido un diagnóstico de retraso mental estén recibiendo en la actualidad el diagnóstico de TEA, sobre todo habida cuenta de que en muchas jurisdicciones es mucho más sencillo acceder a los servicios si se tiene un diagnóstico de autismo que con un diagnóstico de retraso mental.

Ron y Carol plantearon un cuarto problema en nuestro debate. Señalaron acertadamente que nadie más en su familia había tenido autismo, ni tíos ni primos. En su caso, los otros niños de la familia eran completamente normales y no habían parientes de la familia extensa a los que se les hubiera diagnosticado autismo. Si el trastorno se heredaba ¿cómo era posible? Les expliqué que, de hecho, hay varios trastornos hereditarios de los que apenas conocemos el historial familiar (como el cáncer de mama o la demencia senil), aunque algunos genes que causan estos trastornos ya han sido identificados. Además, otros estudios han demostrado que algunos rasgos similares a los del autismo, aunque no lo bastante severos como para garantizar un diagnóstico formal, estaban presentes con mayor frecuencia entre los parientes de niños con TEA que en la población en general. Es poco frecuente ver rasgos como, por ejemplo, el aislamiento social, aficiones e intereses intensos, rigidez, maneras poco habituales de comunicarse y quizá problemas de aprendizaje en los miembros de las dos ramas de la familia. En torno a un 20 % de los parientes presentan estos rasgos. De ahí que, si bien el autismo puede ser muy poco frecuente entre los miembros de la familia extensa, existan algunas pruebas de que en el árbol genealógico de la familia hay individuos con personalidades raras.

Ahora bien, puede darse el caso de que una vez se les ha comunicado a los padres el diagnóstico de autismo, empiecen a examinar sus árboles genealógicos y quizás acaben identificando más rasgos similares a los TEA de la cuenta en individuos en los que de otro modo puede que no los hubieran reconocido. A menudo sucede que acaban examinando a los parientes desde un nuevo punto de vista queriendo saber si es que podían tener una forma leve de TEA, y acaban discutiendo a veces: «Viene de tu familia»; «No, viene de la tuya; piensa si no en tu primo William». Por otro lado, cabe la posibilidad de que estos datos indiquen que no es infrecuente que los genes del autismo y los TEA estén aislados y que el trastorno con toda su sintomatología surja cuando determinados genes se combinan o cuando los genes interactúan con determinados entornos intrauterinos.

Por tanto, no se han identificado aún los genes que puedan ser responsables del autismo, pero han surgido varias pistas prometedoras. En los últimos años se ha avanzado con notable celeridad, pero es probable que se precisen muchos años más de trabajo antes de que lleguemos a disponer de una imagen nítida del modo en que estos factores genéticos causan el autismo y los TEA.

* * *

Joan y Dave parecían bastante satisfechos con la explicación. Después de todo, como padres de tres niños con este trastorno, la idea de que el autismo sea un trastorno genético les parecía ya bastante evidente. En el caso de otros padres, como por ejemplo Ron y Carol, no fue tan sencillo calmarles, sobre todo porque el inicio del autismo estaba muy estrechamente relacionado con un contexto concreto como la vacunación de su hijo. Estaban demasiado vinculados a la convicción de que el autismo había sido causado por las vacunas. Incluso existe un nuevo nombre que designa esta enfermedad, «autismo de nueva variante», otro indicio sutil quizá de que no aceptaban el diagnóstico. Puntualicé en cierto momento que, contrariamente a lo que podían haber leído, existen pruebas corroboradas de que las vacunas no causan colitis y de que el virus del sarampión (inoculado por la vacuna) no ha sido identificado en las biopsias de los intestinos de niños con autismo. Además, tampoco es infrecuente que el autismo aparezca sobre los 18 meses de edad y que, tal como ya se dijo con anterioridad, cerca de un 30 % de los niños con autismo presente este historial de una regresión en sus habilidades sociales y de comunicación. Pero esta regresión se produce con igual frecuencia antes y después de la vacunación. Si nos basamos en los datos relativos a la población total, no se percibe que el inicio del autismo se agrupe en el momento de la vacunación ni tampoco una tasa de decrecimiento del autismo en niños que no fueron vacunados con la triple vacuna del sarampión, las paperas y la rubéola. Cabía la posibilidad de que los acontecimientos en torno a la vacunación de Robert y el posterior desarrollo del autismo fueran una coincidencia, o bien podía ser que el cerebro del niño ya fuera vulnerable a experimentar una convulsión febril, aunque el autismo no se hubiera declarado plenamente. Concluí la

entrevista diciéndoles que las pruebas no apuntan a que las vacunas y la alteración de la permeabilidad del tracto intestinal desempeñen algún papel en el autismo. Ron y Carol, en cambio, seguían pareciendo escépticos.

En aquel momento, como profesional de la medicina había chocado de lleno con los límites de la ciencia. Admitía que mi explicación parecía patéticamente precaria, que apenas si consolaba a aquellos padres que sufrían. Lo que les podía decir era muy vago y abstracto. Eran tantas las lagunas que resultaba casi inquietante. Y, además, les daba muy poco a lo que aferrarse. Ante este misterio y los límites de lo que les puedo decir sobre las causas del trastorno de su hijo, muchos padres, de manera por lo demás muy comprensible, pierden la fe en la capacidad de la ciencia para asegurarles algo con certeza y recurren a estas teorías alternativas sobre la causa del autismo. Y lo hacen aún con mayor facilidad si estas alternativas les prometen, asimismo, una cura.

Son muchas las teorías alternativas que se han propuesto acerca de las causas del autismo. Entre ellas figura la idea de que el autismo es causado por un miedo a la interacción social —lo cual comporta el consiguiente retraimiento respecto a los demás —, por un trastorno motor que hace imposible el habla, por una anormalidad sensorial que alienta también el retraimiento, por micosis, alergias, por la enfermedad de Lyme, por privaciones y demás. La lista no para de agrandarse y parece que cada dos años más o menos se cosecha una nueva teoría. El aliciente de muchas de estas teorías es que parecen indicar curas inmediatas —según el orden anterior en que he enumerado las causas—, como la terapia de sujeción (sujetar fuerte el niño para comunicarse con él), la comunicación facilitada (colocarle auriculares al niño y adiestrarle a escuchar frecuencias), los tratamientos antimicosis, el uso de esteroides, vitaminas o secretin, o el juego y la psicoterapia. Con el tiempo, cada una de estas alternativas ha sido desacreditada por pruebas científicas de buena calidad o simplemente porque las curas que prometían no se llegan a materializar, en cuyo caso simplemente desaparecen.

El problema con estas teorías alternativas es que siempre hay pruebas que acuden en su apoyo, aunque la diversidad de fragmentos y trozos no puede ser ensamblada formando una narración convincente basada en pruebas contrastadas y no en la mera conjetura. Por ejemplo, no hay duda de que los niños con TEA tienen alergias; sólo que la incidencia de alergias en esta población no es mayor que la de los niños que no padecen TEA. Hay pruebas de que los niños con autismo pueden tener la función inmunológica deprimida, lo cual les hace ser más susceptibles a los resfriados y a la gripe y esto puede estar asociado a una mayor frecuencia de las alergias de un modo complejo. Pero aún queda un largo camino por recorrer para decir que las alergias son la causa del autismo infantil. De hecho, puede ser que el sistema inmunológico esté deprimido porque el cerebro del niño es disfuncional en una serie de sentidos. El cerebro ejerce una poderosa influencia sobre el sistema inmunológico, de modo que la relación de causa y efecto puede que, de hecho, sea la opuesta de la que proponen estas explicaciones alternativas.

Asimismo, es cierto que los niveles de una determinada proteína en la sangre pueden ser insólitamente altos o bajos entre los niños con autismo. Cambiar la dieta del niño con autismo puede producir cambios en estos niveles de proteína. Pero es algo completamente diferente afirmar que estos niños tienen un intestino poroso que ha permitido que estas sustancias entren en el cuerpo y contaminen su sistema cerebral o que el cambio en la dieta mejora el comportamiento. Se trata de simples conjeturas. Es igual de probable, si no más, que las insólitas preferencias alimenticias y la dieta restrictiva de los niños con TEA sean las responsables de los niveles elevados de proteínas en la sangre e incluso de la aparición de colitis en el intestino. Después de un cambio en la dieta, el niño puede que se sienta mejor simplemente porque le tratan de manera diferente, le prestan mayor atención, tiene una rutina diaria más estructurada o porque los padres quieren desesperadamente ver cambios —cualesquiera que sean—, en lugar de admitir que no hay nada que ellos puedan hacer para ayudar a su hijo, lo cual es una motivación perfectamente comprensible.

Los «científicos» defensores del intestino poroso y las alergias como causas del autismo han aprendido una cosa, a saber, a empezar con unos pocos descubrimientos aislados y luego tejer una narración convincente que vincule estos hechos en una hipótesis. Demasiado a menudo, sin embargo, el público en general confunde una hipótesis con un hecho, y la distinción entre prueba y conjetura a menudo se hace borrosa. Los defensores de estas teorías alternativas a menudo colman las lagunas del saber con suposiciones y no toman en consideración otras explicaciones que puedan contradecir sus opiniones. Se sirven de su autoridad como científicos o como médicos para dar crédito a las historias que elaboran. Las historias son buenas, en la superficie son coherentes desde un punto de vista lógico y tienen un principio y un final. Ésa es la razón de su atractivo: los expertos hablan con autoridad, no aceptan ninguna deficiencia y para ellos cada problema tiene ya una respuesta. Sólo que demasiado a menudo no hay pruebas que respalden lo que suponen. Puede que sea una exageración, pero los padres deberían, tal vez, desconfiar de cualquier fuente de información que parezca demasiado autorizada o pretenda encontrar respuestas para el autismo.

Un modelo que postula una causa simple y un efecto simple parece una narración convincente. Pero la complejidad de gran parte de las enfermedades humanas ya no puede captarse por medio de modelos tan sencillos. Con la complejidad, la ambigüedad y la incertidumbre entran en la mente de los padres. En este estado mental, lo que las autoridades exponen —sin tener apenas pruebas que lo avalen— se desliza en el interior de este estado y empieza a parecer cada vez más atractivo. En cambio, la comprensión real de cuáles son las causas del autismo resulta muy poco gratificante; las lagunas de conocimiento no se colman con suposiciones, sino que quedan abiertas en espera de nuevos descubrimientos. Parte de la dificultad que los padres tienen para aceptar el autismo proviene de llegar a aceptar esta ambigüedad e incertidumbre, de tolerarlas y seguir adelante. Todo esto forma parte del proceso de aceptación del diagnóstico y de

seguir adelante en busca de tratamientos que sean dignos de confianza y que estén apoyados empíricamente por estudios bien realizados. Hay tratamientos que funcionan; se publican en las revistas respetadas y los padres pueden utilizarlos (véase la sección dedicada a los recursos en la que se exponen las fuentes para recabar más información). El hecho de aceptar el diagnóstico, la ambigüedad que existe en torno a sus causas y el hecho de asumir que los tratamientos no pueden curar el autismo, sino sólo mejorar la funcionalidad y la calidad de vida de quienes lo padecen, es lo que hace posible, e imperativo, seguir adelante.

El problema consiste en que la distinción entre pseudociencia (o aún peor, la ciencia aficionada) y la ciencia basada en pruebas a menudo resulta sutil, dado que surge de la naturaleza dual de la actividad científica. Primero el científico realiza un experimento o sale a recoger información reduciendo sistemas complejos a otros más sencillos. El método cinético es en lo fundamental un intento reduccionista de recoger pruebas que estén lo más exentas posible de perjuicios. En un experimento bien realizado, otros científicos, realizando un trabajo similar con poblaciones e instrumentos similares, obtienen resultados diferentes. A medida que las pruebas que presenta una investigación encajan con otras pruebas y con otros discursos, ésta también se hace más cierta. Los científicos, sin embargo, reconocen que la reducción a modelos más sencillos comporta inevitablemente un error. El error es una parte fundamental del mundo y no podemos eliminarlo nunca del todo, de ahí que la certeza siempre sea posible. La segunda actividad es casi tan importante como la primera y consiste en *interpretar* estos hechos o descubrimientos. Los descubrimientos y hallazgos dispares tienen que unirse formando una narración que tenga sentido en términos de lo que ya sabemos. Los científicos construyen modelos de los sistemas biológicos que investigan. Estos modelos se hallan innegablemente en un contexto particular, integrados en una cultura y lengua particulares. Este contexto sin duda influirá en el modo en que la historia se contará. No es imposible comprender el mundo fuera del lenguaje. La diferencia fundamental entre la pseudociencia y la ciencia basada en pruebas es el equilibrio entre los descubrimientos empíricos y la interpretación. Dicho llanamente, la pseudociencia interpreta y narra más cosas de las que puede demostrar con pruebas. Cuando en la historia participa un doctor en medicina que trata con valentía de persuadir al complejo médico-militar-industrial de que la cura para el autismo se encuentra a la vuelta de la esquina sólo con que la gente le escuche y no deje que los intereses creados interfieran, entonces la narración se convierte en pseudociencia.

Sin embargo, no vaya a ser que acabemos sintiéndonos demasiado ufanos con las formas aceptadas de saber y rechacemos con desdén y arrogancia estas teorías alternativas; es importante no olvidar que la primera teoría del autismo apoyada por la clase médica afirmaba que los padres eran la causa del autismo en sus hijos. En su primer artículo, Kanner señalaba que los padres de once de los niños que había descrito mostraban muy a menudo algún comportamiento algo raro también; podían ser

obsesivos, distantes, exigentes, tener habilidades artísticas o tener escasas habilidades sociales. Es interesante señalar que muchos de estos individuos eran psiquiatras o psicólogos, aunque Kanner, que por lo demás era muy astuto, pasó por alto la relación entre ocupación y personalidades raras y rígidas. Kanner se preguntaba si la similitud en el deterioro social reflejaba una contribución genética al trastorno, una observación en realidad muy aguda. En aquel punto de la medicina norteamericana, sin embargo, la orientación psicoanalítica dominaba el campo de la psiquiatría infantil, de modo que la observación de la similitud clínica entre padres e hijos se interpretó en el sentido de que el deterioro de las habilidades sociales observado en los padres, y en especial en las madres, era la causa de los mismos trastornos relacionados con las habilidades sociales en el hijo; o dicho de otro modo, el trastorno venía causado por problemas en la vinculación emocional entre madre e hijo. En cierto momento, Kanner parecía compartir esta opinión, pero rápidamente la rechazó y volvió a una explicación más biológica. Sin embargo, la suerte estaba echada, y se habían escrito ya varios cientos de artículos sobre cómo las madres causaban autismo ignorando a sus hijos y tratándolos mal. El término «autismo» cayó en desgracia y el término «psicosis infantil» pasó a ser utilizado para reflejar esta orientación, pasando por alto la posibilidad de que la observación original pudiera explicarse de un modo más sobrio mediante factores genéticos. Los niños con autismo fueron sometidos a psicoterapia, y los padres fueron puestos bajo tratamiento o se les alentó a que exploraran sus sentimientos de agresividad hacia sus hijos. Se crearon escuelas especiales, entre las cuales destacó la que Bruno Bettelheim abrió en Chicago. Bettelheim fue quien acuñó el término «madre nevera», aunque después se descubrió que había falsificado sus notas al llegar a Estados Unidos y fue acusado de maltrato por algunos de los niños internados en su escuela. Como era lógico, el trastorno resultaba muy difícil de tratar con aquellos métodos.

A finales de la década de 1960 y durante la de 1970 empezó a cobrar fuerza la oposición a este enfoque. Los científicos ajenos al campo psicoanalítico empezaron a informar de que los afectados con autismo eran más los niños que las niñas, que con frecuencia padecían epilepsia, a menudo sufrían retraso en su desarrollo, presentaban lo que se daba en llamar «signos neurológicos leves», anormalidades en el electroencefalograma (EEG) y eran hijos de padres perfectamente normales y no de un par de personas raras. Ninguno de estos descubrimientos justificaba la explicación ofrecida por el modelo de la «madre nevera» como causa del autismo. A mediados de la década de 1970, autoridades más creíbles finalmente consideraron el autismo como un trastorno del desarrollo cerebral. Se habían tardado treinta años, pero la ciencia de la psiquiatría infantil se movía con lentitud en aquella época. En la actualidad resulta difícil mantenerse al día con la literatura cada vez más extensa sobre la biología de los TEA.

Resulta muy instructivo leer estas primeras teorías sobre cuál era la causa del autismo a la luz de lo que hoy sabemos. Lo que más llama la atención es la certidumbre con la que hablaban los expertos. Sabían qué causaba el trastorno. Nunca se consideraba

la posibilidad de que estuvieran en un error. Si bien hoy tenemos un mejor conocimiento de lo que causa el autismo, también somos plenamente conscientes de los límites de nuestro saber, de que el error no es sólo posible, sino también inevitable, y del efecto que el contexto y la historia tienen en la interpretación. Pero la historicidad de la interpretación científica no hace que la verdad científica carezca de significado.

Los padres a menudo se sienten desconcertados por este conflicto de interpretación de las causas: las de orden genético por un lado y el intestino poroso por otro. Si en el pasado la teoría que creíamos —a saber, que los padres eran la causa del autismo— resultó no ser verdad, ¿qué confianza pueden hoy tener los padres en lo que los científicos les dicen? ¿Cómo pueden los padres diferenciar entre ciencia basada en pruebas y pseudociencia cuando circula tanta información controvertida en la Red, en congresos, en boletines informativos y de boca en boca? La clave es el lenguaje, y el escepticismo es el corazón y el alma de la ciencia. El lenguaje de la ciencia es iconoclasta, argumentativo y crítico. No se da nada por cierto a menos que todos los descubrimientos y hallazgos se justifiquen y la interpretación sea fiel a las pruebas. Lo que se relata tiene que ser coherente con otros discursos y narraciones. Y en este sentido es un relato sin final. Nunca se puede contar la historia completa, porque cada nuevo descubrimiento profundiza cada vez más en el corazón de la materia. La autora británica Jeanette Winterson dijo que la verdad es precisamente lo que no sabemos, todas las verdades son verdades parciales. En ciencia, al igual que en la vida, cuanto más cosas sabemos, menos cosas comprendemos, o para ser quizá más exactos, más nos acercamos al misterio de las cosas. A medida que nos acercamos, la fuente del misterio se aleja cada vez más de nuestra comprensión de forma análoga a cuando remontamos un río: cuando entramos en un meandro de su curso nos damos cuenta de que el siguiente está casi al lado.

El problema es que a la mayoría de padres les resulta difícil acceder a la ciencia. Se publica en revistas de alto nivel y se expresa en un lenguaje a menudo técnico, lleno de una jerga especializada que no es fácil de asimilar. Las publicaciones a menudo son comunicaciones entre científicos y no están destinadas a ser leídas por padres. Es algo lamentable y tiene que haber un todo para que los padres lleguen a disponer de la información más actualizada basada en pruebas. Internet es sin duda accesible ya a muchos, pero hay tanta ciencia basura que los padres casi siempre acaban extraviándose. Como mínimo, los padres deberían evitar, por ejemplo, las páginas de Internet que ofrecen sus servicios, tanto si se trata de publicidad en busca de clientes que quieran llevar a juicio sus demandas como si ofrecen asesoramiento para ayudar a los hijos, medicamentos o cualquier otro producto. Quizás el mejor lugar para empezar la búsqueda de información en Internet sean las páginas del gobierno que contienen información sanitaria o las bibliotecas de salud pública que se hallan en la Red. Estas páginas tienen también vínculos con otras, como, por ejemplo, grupos de apoyo para los padres u otros recursos de información de confianza.

En mi caso, como médico que trataba de responder a las preguntas acerca de las causas de los TEA, soy muy consciente del enorme abismo que se abre entre mis aspiraciones a poder exponer una historia tan completa y verídica como sea posible y las limitaciones que caracterizan a los métodos de que disponemos para desvelar estos misterios. A los padres les resulta doloroso experimentar y admitir este abismo, y a veces esto puede impulsarles a años de infructuosos análisis. La tentación de tejer una historia convincente que ayude a los padres a comprender mejor esta tragedia es fuerte. Después de todo han acudido al experto en busca de una opinión fundamentada. Sé que se trata de un encuentro impactante y me gusta no defraudarles. Si bien tengo plena conciencia de los límites de la ciencia, procuro no transferir esa ansiedad a los padres y no sacar del sombrero un poco de fantaciencia en el último momento para hacer que se sientan mejor. De la alianza terapéutica necesaria forman parte la confianza y el respeto. Como médico que realiza el diagnóstico se supone que conozco de qué hablo. Pero para lo que les tengo que contar no existe un relato global, una gran estructura lógica. Se trata más bien de un pastiche, un collage de fragmentos de información. Se trata de un relato truncado en el cual no todas las piezas encajan. Cada parte del relato es narrada desde una perspectiva particular, y si queremos ser fieles a la ciencia, los relatos dispares deberían unirse. Pero el relato global, al final, tampoco satisface. En última instancia no es coherente. Es como una novela contemporánea, difícil de leer.

Los médicos y científicos que propugnan la alergia y el intestino poroso como causas del autismo no tienen esos reparos. Ignoran alegremente la sima que separa las pruebas empíricas y la interpretación que hacen en sus relatos y siguen adelante, escribiendo como si tal cosa que son coherentes, que llenan las lagunas con suposiciones y conjeturas, confiados en que lo que dicen puede dar cabida a cualquier intrusión de las pruebas empíricas. Se deslizan sobre las lagunas con facilidad. Envidio su fresca y descarada confianza, su habilidad para comunicar un relato que tiene sentido.

La ciencia se sitúa allí donde el conocimiento tiene brechas. Vive en los intersticios entre los descubrimientos y las interpretaciones. Los explora. Vive en ellos y los loa. Esta disyunción fascina al buen científico y le diferencia del falso científico. La escritora Annie Dillard decía que el científico es como el funámbulo, que nunca debe mirar lo que tiene debajo por miedo a ser consciente del vacío en que gravita, el atractivo de las explicaciones sencillas, el impacto del método en los descubrimientos, del contexto en la interpretación de los resultados. La cuestión es que no todas las interpretaciones son iguales, no todas las historias son las mismas, no todas las pruebas tienen idéntico valor. Existen reglas de procedimiento que rigen la pertinencia y la admisibilidad de las pruebas empíricas. Podemos distinguir la ciencia de la ciencia basura una vez que nos damos cuenta de que la ciencia no es la búsqueda de la verdad, sino un intento de aprender a reconocer el error en nuestras opiniones.

* * *

Al final no hay ninguna explicación racional de la causa de los TEA, al menos no por ahora. Las pruebas genéticas a las que antes aludí se refieren a lo que sabemos acerca de la *población* de niños con autismo y TEA. Estas teorías dicen pocas cosas sobre Sally, Ann y Danny. Ron y Carol, los padres de Robert, querían respuestas sobre su hijo, no acerca de una noción abstracta como «niños con autismo», y, por mi parte, tengo muy poco que dar.

Los padres de estos niños son víctimas inocentes de sus antecedentes genéticos. La posibilidad de dar a luz a un niño con autismo es una espada de Damocles que pende sobre sus cabezas desde la infancia. La presencia de estos genes responsables de la susceptibilidad al autismo no es culpa de nadie, sino que son transmitidos de generación en generación. La desgracia acecha durante años, en la infancia, la adolescencia y la juventud. Sólo causa lesiones graves cuando dos personas se unen y engendran un nuevo ser humano en lo que es por lo general un acto maravilloso y feliz. Pero la desgracia y la tragedia acechan. Para estos padres, su destino se halla ciertamente en sus genes.

Esta tragedia es absurda y se yergue frente a nuestra vida cotidiana. Afecta a personas inocentes, a una dependienta y al obrero de una fábrica, a dos abogados. ¿Qué han hecho mal? ¿Se trata de una prueba? ¿Es un castigo por algún percance o error anterior? Ante la desgracia, razonamos como niños y personalizamos el accidente como si de algún modo hubiésemos sido sus causantes. Tener hijos con autismo nos fuerza a enfrentarnos a la enormidad de nuestra biología. En el caso de estas familias los genes son, en cierta medida, sus dueños y señores porque los genes determinan la historia de sus vidas. La búsqueda de causas lleva en última instancia a la falta de comprensión de la desgracia y la tragedia. Pero no es como en una tragedia griega, en la que el héroe ha cometido un crimen contra los dioses y debe ser castigado. Esta desgracia no tiene un sentido, y es en esta medida en la que podemos considerar que el mal acecha en nuestros genes. Todos somos falibles, todos somos presas de accidentes biológicos, potencialmente expuestos a ser privados de la alegría de escuchar una voz de un hijo en nuestro hogar.

El hecho de tener tres niños con autismo hacía que Joan y Dave aceptaran con mayor facilidad el carácter genético del trastorno que en el caso de Ron y Carol. La enormidad de las pruebas es muy abrumadora. Esa facilidad a la hora de aceptarlo les hizo seguir adelante con el tratamiento y cuidar de sus hijos mientras al mismo tiempo trataban de generar algo que se asemejara a una familia normal. La búsqueda sin tregua de una causa que emprendieron Ron y Carol hizo difícil que Robert participara plenamente en un programa de tratamiento exhaustivo. Todas las familias que tienen un hijo con TEA tienen que vivir con la ambigüedad de no saber nunca la causa exacta del hándicap de su hijo. Puede que Ron y Carol sigan buscando algo concreto, esperando que eso les dará la clave para desentrañar el misterio del tratamiento. La dificultad consiste en que no hay una respuesta definitiva, de modo que la búsqueda que emprendieron puede que nunca llegue a una resolución satisfactoria. Para algunas

familias, continuar la búsqueda es un modo de no aceptar el diagnóstico de autismo. Todas las respuestas son ambiguas, y resulta difícil vivir con esta ambigüedad. Pero es preciso experimentar y admitir la ambigüedad. Sólo entonces los padres pueden pasar a realizar el duelo por el «hijo que han perdido» y buscar entonces un programa de tratamiento que tenga una base científica amparada por pruebas empíricas.

Comprender que son múltiples genes, que afectan al desarrollo social del cerebro, los causantes del autismo tiene consecuencias para estos tratamientos basados en pruebas empíricas, aunque ahora la relación pueda parecer exagerada o rocambolesca. Dado que actúan múltiples genes, las intervenciones deben apuntar a varios ámbitos del desarrollo e incluir métodos tanto biológicos como psicológicos. A menudo se tiende a pensar que si una enfermedad, un trastorno o una disfunción son causados por los genes, deben de ser fijos y, en consecuencia, no pueden estar abiertos a intervenciones. Esto sencillamente no es cierto. En primer lugar, existen muchos trastornos genéticos que son eminentemente tratables y pueden curarse. En segundo lugar, las intervenciones pueden dirigirse a los productos genéticos que causan los problemas o la dieta puede ser complementada para compensar el defecto genético (pensemos, por ejemplo, en la fenilquetonuria). En tercer lugar, los genes se activan y desactivan durante el desarrollo. De ahí que no sea descabellado pensar que una vez que descubramos cuáles son los genes causantes del autismo, sea posible desactivarlos, en el caso de que sean los responsables de la producción de alguna proteína anómala, o activarlos, si por alguna razón no funcionan. El descubrimiento de las causas genéticas del autismo abre la posibilidad de realizar intervenciones biomédicas dirigidas a tratar las causas subyacentes del trastorno, las cuales tendrán unos efectos más específicos y más duraderos que los medicamentos que hay actualmente disponibles.

9
Trevor: móviles y «milagros»

«Es muy extraño. Se podría pasar horas en la cuna mirando fijamente el móvil. Éste cuelga, suspendido sobre la cuna, formado por trozos de cartulinas de colores unidos con hilo de sedal. Lo puse allí un día sólo por diversión, y ahora no mira otra cosa. ¿Qué puede tener de interesante un sedal?»

Extraño también para un niño pequeño que ahora tenía 3 años. Alice era madre soltera y trabajaba como enfermera pediátrica en nuestro hospital infantil. Alice tenía una idea bastante buena de cómo es el desarrollo infantil normal y aquel día había acudido para hablarme de su hijo, Trevor. La conocía ya por su trabajo en el hospital y acordamos que visitaría a Trevor porque a Alice le preocupaba que pudiera tener autismo.

«Habíamos celebrado su fiesta de cumpleaños la pasada semana. Invité a sus abuelos y a algunos niños del vecindario. Trevor no les conocía, pero creo que lo hice… para ver cuál sería su respuesta. Bueno, el niño ignoró a todos, incluso a sus abuelos. Sólo miraba fijamente las velas que habíamos colocado sobre el pastel de cumpleaños y una vez que terminó de abrir los regalos, se marchó a su habitación. Le seguí y le encontré mirando fijamente el maldito móvil. Estaba tan alterada que me eché a llorar. Tuve que entretener a los otros niños hasta que sus madres pasaron a buscarlos. Nunca me había sentido tan mal en mi vida. Qué pesadilla.»

Trevor, con su rubio pelo rizado, se dedicaba ahora a alinear las piezas de Lego en el otro extremo de la mesa. Vestía un peto azul y debajo un grueso jersey. En aquel día frío de invierno, madre e hijo habían acudido a la cita pese a la intensa nevada. Por mi parte quería que aquel desplazamiento valiera realmente la pena. Traté de mover una de las piezas del Lego, pero Trevor protestó gritando. Miré de amontonarlas, pero gritó aún más fuerte. Me preocupaba que no quisiera jugar conmigo. Decidí dejarlo mientras seguía adelante.

—¿Por qué no tratas de jugar con las piezas de Lego con él? —le comenté a Alice, pensando que sería más fácil de valorar el juego social del niño con su madre que con un extraño.

Alice se percató de mi desilusión y me dijo:

—No va a cambiar nada. También me gritará. Si le cojo en brazos para calmarle también llora. La única manera que tengo para calmarle es ponerle en la cuna y dejar que mire aquel ridículo móvil.

En aquel espantoso momento me di cuenta de que Alice lo sabía y se daba cuenta de que lo sabía, pero no pudimos decirnos nada.

—¿Cómo se comunica Trevor contigo? —le pregunté.

—Me coge de la mano y tira de ella, la coloca en la nevera o me lleva hasta la cuna si quiere que le acueste. Pero, en cambio, no quiere dormir en la cama. Cada vez que lo intento se enoja de una manera increíble y echa a correr por la casa buscando su cuna. Todavía no dice palabras. De hecho, al principio me preguntaba si era sordo. Cuando se tiende en la cuna y le llamo por su nombre no gira ni tan sólo la cabeza para mirarme, permanece absorto en aquellas cartulinas de colores que cuelgan sobre la cuna. En cambio, cuando está en el salón y le llamo por su nombre, se gira sin problema. No está sordo.

Revisamos el resto de la historia de desarrollo de Trevor y quedamos para otra sesión en la cual tuviera tiempo de realizar una evaluación estructurada de la manera en que Trevor jugaba. Esta sesión me brindó la oportunidad de centrarme en las habilidades de comunicación y sociales utilizando un grupo de juguetes que provocan actos comunicativos en el niño. Así, volví a ver a Trevor al cabo de un par de semanas, y con la ayuda de su madre logramos realizar algunas actividades con él. Era evidente que Trevor no mostraba habilidades de comunicación y sociales adecuadas para la edad que tenía. Por ejemplo, a mí me encanta jugar a hacer pompas de jabón con los niños y resulta un medio útil para evaluar las habilidades de comunicación y sociales. Cuando hago una pompa de jabón, un niño normal sonríe, me mira y mira a su madre, expresa placer mediante palabras o sonidos, y cuando todas las pompas se han deshecho, pide que haga más. Trevor no hacía nada de todo aquello, se quedaba de pie aguardando a que le enviara la serie de pompas siguiente flotando por el aire. También tengo un coche con mando a distancia que es muy bonito. Lo escondo detrás de algunas cajas del despacho y lo pongo en marcha mientras el niño está absorto en alguna otra actividad. Llamé en voz alta por su nombre a Trevor mientras jugaba con el Lego y le dije: «Mira», mientras dirigía mi mirada hacia el coche que giraba describiendo círculos. Trevor no me miró ni a mí ni al coche. Entonces le di el mando a distancia. Un niño normal hubiera mostrado con orgullo a sus padres cómo hacía que el coche se moviera y puede que les ofreciera compartir el mando con ellos. Por desgracia, Trevor no mostraba ninguna de estas habilidades de comunicación y sociales. El diagnóstico era evidente, y le di a Alice la mala noticia.

Alice había estado presente muchas veces cuando a otros padres se les habían dado malas noticias en la sala y por eso estaba bastante preparada para escucharlo. «Bien, ¿y ahora qué hacemos?» Alice estaba dispuesta a empezar cuanto antes a trabajar las

habilidades sociales y de comunicación con su hijo. «Quiero que mejore. No quiero que se quede relegado cuando crezca. Es mi único hijo. Estoy dispuesta a hacer lo que haga falta.»

Traté de calmarla diciéndole que si conseguíamos que entrara pronto en un programa de tratamiento eso iba a influir de un modo determinante en su desarrollo. Por entonces se estaban realizando algunas investigaciones interesantes en el campo de las intervenciones tempranas y sobre la influencia que llegaban a tener en los resultados de recuperación. Pero el primer paso que debía darse era identificar las necesidades de tratamiento que tenía Trevor de una manera más específica y, Alice, por su parte, debía familiarizarse con las diversas opciones de tratamiento disponibles. Eso nos llevó algún tiempo. Alice recurrió a nuestro equipo de tratamiento para que la ayudara a avanzar en esta siguiente fase. Alice acudía a las sesiones informativas nocturnas sobre tratamientos que organizamos en el hospital, se integró en el grupo de apoyo local de padres, habló con los miembros del equipo sobre las situaciones que se daban en casa y con otros padres que tenían hijos mayores. Leyó muchos libros sobre tratamiento, entre ellos algunos que hablaban de recuperaciones milagrosas «si hubiera seguido este o ese programa de tratamiento». También leyó los libros de texto y los manuales de tratamiento más ponderados, que le proporcionaron una explicación mucho más equilibrada. Luego navegó por Internet y se informó sobre otras opciones de tratamiento que eran menos conocidas y, si bien no habían sido evaluadas en términos científicos, podían aducir una gran abundancia de pruebas gráficas y testimoniales de su éxito.

Pero al final, una vez compilada toda aquella información, Alice sentía que no había avanzado. Empezaba a sentirse desesperada. No sabía por dónde empezar, había demasiadas opciones, demasiadas elecciones. Toda aquella información no hacía más que apabullar y desconcertar a Alice. Le horrorizaba pensar que podía elegir mal o que si seguía retrasando el tratamiento, las posibilidades de que Trevor progresara se desvanecerían. Alguna información que había leído era aplicable a Trevor, pero no toda. Algunas intervenciones las podía realizar en casa, otras, en cambio, no eran apropiadas o bien porque Trevor ya tenía algunas habilidades básicas o porque Alice no disponía de los recursos o la disponibilidad necesarios para aplicar las estrategias que llevaban más tiempo. Sin embargo, se sentía culpable porque no podía hacer —ni empezando en aquel preciso momento— todo lo que parecía prometer un éxito notable. Ni siquiera sabía por dónde empezar. Me contó que se sentía como si estuviera en un sueño, deambulando perdida en medio de un carnaval con todas aquellas linternas y «feriantes» incitándola a montarse en un sitio o jugar a un juego que le prometía riquezas inmediatas. Al igual que muchos padres, a Alice le era imposible escoger entre toda aquella información y decidir qué utilizaba y qué descartaba.

Esta desesperada búsqueda de un programa de tratamiento correcto es muy común. Los padres están desesperados por encontrar soluciones y se sienten fácilmente abrumados por la sobrecarga de información. El problema es que la información existente

para los padres está plagada de pormenores de diferentes enfoques, sin que, de entrada, les expliquen ciertos principios, ni se les facilite un marco de referencia para la comprensión. Además, gran parte de la información existente no es válida en términos científicos, no está apoyada por pruebas empíricas. Alice echó mano de los manuales de tratamiento y los leyó en su prisa por ayudar a Trevor, pero lo hizo sin haber comprendido antes de una manera adecuada los TEA como un trastorno, es decir, cuáles eran sus manifestaciones, qué déficit subyacentes podían darse, qué puntos fuertes podían aprovecharse en los diversos programas de tratamiento. Los padres necesitan un marco de información así para evaluar las pruebas empíricas que apoyan cada opción de tratamiento. Comprender el mundo interior del niño con TEA así como las resistencias que los padres deben soportar forman parte del «arte» de aplicar programas de tratamiento en entornos comunitarios reales y de cribar la literatura especializada. En realidad, esta comprensión es un prerrequisito para empezar cualquier forma de tratamiento, sobre todo en el caso de las intervenciones tempranas, porque esta comprensión proporciona un marco para comprender las metas de la terapia, así como el lugar por el que empezar, al tiempo que sugiere métodos tendentes a conseguir ese fin. Los manuales de intervenciones tempranas aportan abundante información útil sobre cómo *hacer* una serie de cosas, pero asimismo es importante comprender el contexto que, en este caso, es el mundo interior del niño, tan enigmático y a la vez tan familiar, con TEA. Tomarse tiempo para ver cómo los TEA son una manifestación de los déficit existentes en la teoría de la mente, en la coherencia central débil, en la función ejecutiva y en la atención visual es un primer paso importante. En el caso de Alice, ayudarla a entrar en el mundo de Trevor a su propio nivel era lo primero que debía hacerse. Alice tenía necesidad de comprender qué pasaba por la mente de Trevor, de qué manera veía su hijo el mundo y experimentaba todas las vicisitudes de cambio y los desafíos, el constante hormigueo de las sensaciones y el caos y los patrones que descubría en los lugares más insólitos. Con el tiempo, Alice observaba a Trevor muy de cerca, sobre todo en las actividades de juego y la manera que tenía de entretenerse. También le observaba mientras jugaba con su grupo en el parque de la biblioteca, donde le llevaba una vez por semana para que se relacionara con otros niños. A los miembros del equipo terapéutico les comentó el significado de algunos comportamientos. Por ejemplo, aprendió a percibir que Trevor tenía un conjunto de prioridades diferentes, un conjunto de valores distintos a los que tenemos el resto de nosotros. Trevor no había escogido aquellos valores por libre voluntad, le venían impuestos por la contingencia de su biología. Las prioridades de Trevor eran sensoriales —patrones y texturas visuales—, no la interacción social. Su madre se dio cuenta de que tenía una increíble capacidad de memoria para los detalles; era eso lo que le llamaba la atención, no la presencia de otra persona. Por el trabajo que realizaba en la unidad de maternidad del hospital, Alice sabía que los recién nacidos se sentían atraídos por el rostro humano. Trevor parecía ignorar los rostros pero se pasaba horas con la mirada fija en el balanceo del móvil que colgaba sobre su cuna. Alice sabía

también que los niños pequeños estaban pendientes todo el tiempo de dónde estaban sus madres. Trevor, en cambio, podía mirar dibujos animados todo el día sin tratar de cerciorarse con la mirada de si su madre aún estaba en la cocina preparando la cena. El mundo de Trevor, al igual que sucedía en el caso de Heather (véase el capítulo 2), giraba en torno a un eje diferente, era a la vez tan sencillo y enigmático como eso.

Alice, al observar tan de cerca a su hijo, podía apreciar el modo en que las virtudes, los déficit y las diferencias que presentan todos los niños con TEA cobran forma en el comportamiento autista de un niño concreto: apreciar el modo en que Trevor podía ignorar los rostros porque no tenía una comprensión intuitiva de la manera en que las expresiones faciales eran una ventana abierta a los pensamientos y sentimientos de una persona; apreciar que, para Trevor, el móvil no era un grupo de «ridículas cartulinas», sino un objeto a través del cual percibía facetas de la arquitectura íntima del mundo que la mayoría de nosotros nunca percibiremos. Alice se daba cuenta de que la comunicación, entendida como un logro de desarrollo natural y automático en el caso de los niños normales, era para su hijo una proeza comparable a aprender cálculo a la edad de 36 meses, o imaginaba lo frustrante que debía de ser para Trevor no disponer de las habilidades para pedir ayuda si quería que hiciera más pompas de jabón o si quería más zumo. Alice empezó a imaginar también lo importante que era para su hijo la capacidad de sentirse tranquilo y consolado. Los niños no paran de darse golpes y hacerse rozaduras; se sienten asustados, solos y heridos. Alice tenía la seguridad de que Trevor sentía también todas aquellas sensaciones, pero no acudía a ella para que le consolara y si le levantaba en brazos para calmarle, aquel gesto no surtía efecto. De hecho, para el niño debía de ser como si sólo le apretujara con fuerza. El modo en que Trevor percibía el mundo debía de ser aterrador y desconcertante, tenía que enfrentarse a todos aquellos desafíos solo.

Con esta comprensión fue entonces posible fortalecer una relación más positiva entre la madre y su hijo. Alice aprendió a interpretar el comportamiento de Trevor como una comunicación de su estado interno. Era ya más sensible a las formas más sutiles de comunicación no verbal. Algunos sonidos significaban que Trevor se sentía triste; el balanceo era una señal de que sentía cada vez más ansiedad por algún cambio en la rutina que anticipaba. De repente, Alice entendía que Trevor se comunicaba sin parar, aunque lo hacía empleando un sistema de comunicación diferente. El papel de Alice consistía en descifrar el código, y una vez lo hubo entendido, Alice fue una persona más paciente, menos propensa a enojarse y malinterpretar los actos de Trevor como muestras de terquedad y tozudez, y pasó a entenderlos como una serie de medidas encaminadas a mantener en orden el mundo del pequeño.

Alice y Trevor estaban ya en condiciones de iniciar el tratamiento. Alice se sentía desconcertada porque, por mi parte, había aplazado hablar del tratamiento hasta que ella pudiera integrar toda la información sobre los TEA y ver de qué modo se aplicaban al

caso de Trevor. Pero es muy importante detener la desesperada búsqueda de una cura y comprender el contexto de lo que supone para el niño tener un trastorno de espectro autista.

Siempre que se terciaba Alice me preguntaba: «¿Cuándo empezaremos el tratamiento y qué tratamiento vamos a utilizar?». No quería parecer reservado, pero había muchísima información que comunicar sobre el tratamiento, y eso llevaba tiempo. Dedicar unos meses a la evaluación, a comprender cuáles son las necesidades de tratamiento, aprender a valorar de manera adecuada las fortalezas y las debilidades cognitivas tiene una importancia esencial. Comprender la capacidad de aprender habilidades muy sencillas lleva tiempo y es esencial para garantizar que el tratamiento se aplique del modo más eficiente y efectivo posible. Tomarse este tiempo no significa retrasar el inicio del tratamiento; de hecho, constituye una parte esencial del mismo. Empezar el tratamiento demasiado pronto, si conduce a empezar en falso, puede en realidad retrasarlo.

Durante la última década, se ha producido un cambio importante en la filosofía sobre de qué modo se deben tratar los niños con autismo y TEA. En parte la razón de este cambio ha sido una mayor toma de conciencia de que es realista esperar respuestas en términos de tratamiento y una mayor valoración de los rasgos extraordinarios del trastorno de espectro autista como un trastorno que afecta a todos los aspectos del desarrollo. En el pasado se hacía hincapié en reducir —empleando para ello una serie de técnicas, entre ellas el castigo— los comportamientos autistas como la ecolalia (la repetición de frases), los problemas de conducta y los manierismos motores (como el balanceo, chupar juguetes o chasquear los dedos). Algunos terapeutas que aplicaban esas técnicas también exageraban afirmando que «curaban» el autismo, ya que no avalaban lo que decían con cambios bien contrastados en el funcionamiento cotidiano. En la actualidad, el objetivo no consiste tanto en reducir o eliminar el «comportamiento autista», sino, más bien, en facilitar la competencia social y comunicativa y, de este modo, reducir el grado de deterioro del funcionamiento cotidiano. En este sentido, los llamados «comportamientos autistas» —ecolalia, manierismos motores y los problemas de conducta— disminuyen a menudo por sí solos. Reducir los comportamientos autistas debe ser una meta sólo en el caso de que estos comportamientos interfieran con el funcionamiento diario o con la terapia que se aplica. Además, se han dejado de utilizar los castigos. No sólo no son éticos, sino que si una de las metas de la terapia es estimular al niño para que interactúe con los demás, y en especial con los adultos, entonces aplicar castigos sólo enseñará a los niños con TEA a recelar de los adultos. Tampoco es realista esperar una curación pese a lo que puedan afirmar algunos testimonios. A veces, sin embargo, el grado de mejoría llega a ser bastante notable y alentador.

Esta toma de conciencia se ha acompañado de unas pruebas cada vez mayores en el sentido de que una intervención temprana puede influir de manera significativa en el crecimiento y desarrollo de los niños con TEA. Los niños que al principio no hablan

empiezan a hacerlo, los que no siguen instrucciones sencillas empiezan a seguirlas, los niños que estaban aislados socialmente empiezan a jugar con otros niños. Los problemas persisten en el centro de las dificultades que el niño tiene con la teoría de la mente, con una coherencia central débil y con la función ejecutiva, pero parecen menos graves. El efecto del tratamiento es tal que los niños con autismo se asemejan cada vez más a los niños con síndrome de Asperger o autismo atípico, y estos dos grupos cada vez se asemejan más a niños con discapacidades cognitivas o déficit de atención. Puede que no se comporten o no den la impresión de ser normales en todo momento, pero se hallan en una trayectoria de desarrollo más adecuada.

A tenor de las pruebas científicas disponibles, el principal enfoque de intervención temprana es el «análisis conductual aplicado» (ABA),* combinado con un enfoque del autismo centrado en el desarrollo. Este método genérico se centra en comprender la función que el comportamiento desempeña en una situación particular y trata de enseñar —con un conjunto bien definido de metodologías del aprendizaje— comportamientos más apropiados desde el punto de vista del desarrollo. Al integrar el ABA y un enfoque de desarrollo, estas habilidades pasan a ser enseñadas conforme a una secuencia que procura seguir los procesos de desarrollo normales. Asimismo, estos métodos integrados toman en consideración el modo en que aprenden los niños con TEA (cómo procesan la información, sobre todo aquella que tiene un fuerte componente social y comunicativo, en diferentes etapas de su desarrollo). Esto puede resultar mucho más difícil que lograr que enseñarles a ser dóciles o a pronunciar palabras sueltas que indiquen preferencias y, por ello, es más complicado aplicar el ABA en el caso de niños con TEA que en el de niños que sufren retrasos más generales del desarrollo.

Existen varias formas de intervención temprana, pero las dos más conocidas son la «enseñanza de ensayos incrementales» (DTT)** y la educación en función del entorno o «terapia de comunicación y social». Se trata de intervenciones no excluyentes y se puede considerar que forman un continuo que abarca desde los enfoques del ABA, muy estructurados, como, por ejemplo, el proceso de formación diferenciado, hasta enfoques más centrados en el entorno como los basados en el «desarrollo». Los dos extremos del continuo han sido evaluados sistemática y científicamente en una serie de estudios que han demostrado su efectividad, pero aún quedan muchas preguntas por responder. Si bien cada una presenta algunas variantes, las dos principales terapias tienen, en cambio, muchas cosas en común. Las dos son intensivas, empiezan temprano, suponen entre veinte y cuarenta horas semanales de tratamiento, aunque debemos admitir que más de veinticinco horas semanales es muy difícil en la mayoría de situaciones. Ambas emplean también estrategias de comportamiento para facilitar el aprendizaje. Son también intrusivas en la medida en que no permiten que el niño se desentienda totalmente del mundo y se repliegue en un juego repetitivo y solitario. El personal que aplica el tratamiento está muy formado, y los padres participan de manera activa en el establecimiento de las metas y administrando los programas de tratamiento, al tiempo que

se les enseña una serie de técnicas que contribuyen a estimular la interacción social, el lenguaje y el juego. Ambas terapias incluyen intentos sistemáticos tendentes a que lo conseguido en el tratamiento se generalice de un entorno a otro, pues que el niño con autismo aprenda a jugar, por ejemplo, con los terapeutas no garantiza que sea capaz de hacerlo con sus padres y hermanos. Estas habilidades deben generalizarse de unas personas a otras pero también de un entorno (la escuela) a otro (el hogar). Ambos enfoques hacen hincapié en la comprensión de la función que cumple un determinado comportamiento, de qué modo se pueden establecer, paso a paso, nuevas habilidades, la manera de emplear gratificaciones para reforzar un comportamiento que es más adecuado desde el punto de vista del desarrollo, la forma de emplear la estructura y una agenda a base de imágenes para hacer que las transiciones resulten más llevaderas, y de qué modo eliminar los comportamientos inadaptados.

Pero hay algunas diferencias que son importantes. La enseñanza de ensayos incrementales se centra en fomentar la docilidad y las habilidades cognitivas, lingüísticas y de atención sencillas mediante una estricta aplicación de principios de aprendizaje. Las sesiones terapéuticas son muy estructuradas y responden a directrices, se realizan en un marco de relación de un solo niño con un solo adulto y tienen un fuerte componente de formación. Por ejemplo, en una sesión en la que se emplee la enseñanza de ensayos incrementales podemos encontrar a un niño sentado a una mesa con el terapeuta sentado enfrente a fin de eliminar de este modo posibles distracciones. El terapeuta coloca dos imágenes sobre la mesa y le pide al niño que indique si son «iguales» o «diferentes». Si el niño acierta, el terapeuta le gratifica. Si no, el proceso se repite. Este procedimiento se repite una y otra vez hasta que el niño indica la respuesta correcta varias veces seguidas. Entonces, cuando ya domina esa habilidad, el niño y el terapeuta pasan a la siguiente habilidad del temario. Esa nueva habilidad tiende a ser algo más avanzada desde la perspectiva del desarrollo, pero el procedimiento seguido es el mismo. Con el tiempo, estas habilidades constituyentes se unen y entonces se le pide al niño que agrupe imágenes de tal modo que puedan contar una historia en una secuencia lógica. Esto ayuda a establecer un cierto orden lógico en general, una habilidad básica importante en el aprendizaje del uso del lenguaje.

Esta estrategia es muy adecuada en el caso de niños con autismo pero, hasta la fecha, no ha sido evaluada en niños con síndrome de Asperger. En realidad, para los niños pequeños con síndrome de Asperger parece más indicado un programa de tratamiento centrado en las habilidades sociales y en fomentar una gama más amplia de intereses. Este segundo enfoque está más orientado al entorno y comporta fomentar habilidades de comunicación y sociales en general centrando para ello los objetivos en los déficit clave que presentan los niños con TEA. Aquí, la intervención se centra en las habilidades sociales básicas, como el contacto visual, compartir una actividad con un adulto y otro niño, indicar los deseos y las necesidades en cuanto a comida, indicar placer como respuesta a la actividad, por ejemplo cuando un adulto le hace cosquillas o canta

una canción. A menudo es el niño quien inicia las interacciones y no el adulto, que más bien trata de sincronizar sus propias respuestas con el comportamiento del niño. Estas intervenciones suelen empezar en casa o también con un adulto terapeuta, aunque no tardan en ser trasladadas a entornos comunitarios como la escuela o la guardería, con un apoyo clínico y profesional adecuado. Al fomentar que los niños con TEA participen físicamente de esos entornos, también se da mayor oportunidad para que aprendan habilidades sociales y de comunicación más apropiadas de otros niños.

La idea aquí es que los niños con TEA tienen unas capacidades de aprendizaje visual excelentes y se trata de conseguir que en lugar de emplearlas para imitar a personajes de la televisión o de los vídeos de Disney, las utilicen para aprender de otros niños. El educador o el terapeuta establecen situaciones que fomentan o facilitan la interacción social y la comunicación entre el niño con TEA y un niño normal. Por ejemplo, un niño con TEA puede aprender a esperar su turno mientras juega con un terapeuta. Entonces, una vez domina ya esa habilidad, el terapeuta puede introducir a otro niño en el juego de modo que los tres jueguen por turnos. Entonces el terapeuta se retira y pasa a apoyar al niño con TEA para que juegue con el otro niño, interviniendo sólo cuando lo estime necesario. Sin embargo, a veces el comportamiento del niño con TEA es demasiado desafiante como para empezar de esta manera, y algunos niños necesitan empezar antes con cierta forma de enseñanza de ensayos incrementales. El hecho de trabajar el lapso de duración de la atención, la obediencia y la comprensión del lenguaje sencillo puede allanar el camino para la aplicación de estas intervenciones más «naturalistas».

Si bien las dos formas de ABA han demostrado ser mucho más efectivas que si no se hace nada, sin embargo no sabemos qué tipo de ABA es más efectivo y eficiente, es decir, reporta mayores beneficios a menor coste, porque, hasta la fecha, no se han comparado directamente las dos formas. Tampoco sabemos cómo combinarlas del modo más eficiente en un solo programa, ni qué tipo de intervención es más operativa en función del tipo de niño con TEA. No hay principios empíricamente contrastados que nos permitan escoger entre estas intervenciones, y es mejor que padres y profesionales tomen este tipo de decisiones de tratamiento en función de conjeturas que pueden hacer sobre la base de las características individuales del niño, su situación y contexto particulares, así como la respuesta a la intervención (de ahí la necesidad de que el período de evaluación sea amplio). El procedimiento de prueba y error está justificado: «Si funciona, se sigue adelante».

Durante cierto tiempo, las pretensiones terapéuticas en relación con la enseñanza de ensayos incrementales de las publicaciones divulgativas y de algunos profesionales eran exageradas, sobre todo habida cuenta de la calidad de las pruebas hasta entonces publicadas. En la actualidad, se considera que los beneficios que reporta esta intervención son más modestos, aunque siguen siendo importantes desde un punto de vista clínico. De hecho, los beneficios que procuran a los niños con autismo que además tienen graves

discapacidades de aprendizaje son limitados. El enfoque parece funcionar mejor en el caso de niños que tienen a lo sumo grados moderados de discapacidad del aprendizaje; las terapias de comunicación y sociales pueden ser también efectivas, aunque con un coste mucho menor, y ser más naturales en el caso de algunos niños con alto funcionamiento y que puedan beneficiarse de esta forma de intervención. Muchos expertos consideran que éste es el tratamiento preferencial en el caso de niños con síndrome de Asperger y aún para niños con autismo de alto funcionamiento que dominen el habla. El problema consiste en que no todos los niños con autismo o trastornos generalizados del desarrollo no especificados tienen habilidades de comunicación, sociales o de atención que les permitan aprovechar mejor entornos naturalistas. En estas circunstancias, quizá sea mejor empezar con un programa de enseñanza de ensayos incrementales y luego pasar a una enseñanza más naturalista e incidental cuando aparezcan las habilidades que son prerrequeridas, o bien trabajar al mismo tiempo con los dos enfoques, alternándolos. Identificar las habilidades esenciales necesarias para la interacción social, enseñarlas utilizando la enseñanza de ensayos incrementales y luego pasar a terapias de comunicación y sociales es una estrategia útil que adoptan muchos profesionales que prefieren emplear lo mejor de uno y otro enfoque y combinarlos.

* * *

Dado que Trevor presentaba un grado moderado de discapacidad de aprendizaje en base a las pruebas cognitivas y sólo estaba empezando a comunicarse señalando con el dedo y tirando de la mano de su madre, tomamos la decisión de empezar a trabajar algunas otras habilidades fundamentales utilizando la enseñanza de ensayos incrementales. Prestar atención es una habilidad importante previa a muchas otras habilidades, sean sociales, de comunicación o de juego. Enseñamos a Trevor a sentarse, a mirar un objeto y a mirar al terapeuta y responder cuando se le llamaba por el nombre. Cada vez que hacía la acción correcta, era gratificado con una estrella de papel que podía añadir a su móvil. Asimismo, empezamos a enseñarle el modo de imitar acciones con objetos y sonidos. Entonces pasamos a imitar movimientos de la boca, movimientos con la mano (tocarse una mano con la otra, tocarse el codo), luego a la imitación verbal (imitar el sonido de las vocales, los sonidos de las letras, etc.). También trabajamos la comprensión del lenguaje utilizando procesos diferenciados que le permitieran identificar imágenes, objetos y colores, y luego distinguir unos objetos de otros (haciendo que señalara la puerta cuando se le enseñaba la imagen de una habitación). Entonces pasamos a hacer que siguiera órdenes primero simples y luego compuestas (de dos pasos), y buscara objetos escondidos. También establecimos un programa para trabajar el lenguaje expresivo presentándole dos objetos y pidiéndole que clasificara los que prefería. Cada vez que dominaba ya una de estas habilidades, los esfuerzos se centraban en que

aprendiera a realizar esas mismas habilidades con su madre, con la educadora que cuidaba de él en la guardería y, por último, con alguno de los otros educadores con quien tenía menos familiaridad.

Trevor entonces tenía algunas habilidades básicas de atención y de obediencia que le iban a permitir beneficiarse de esfuerzos más formales y estructurados tendentes a facilitar habilidades sociales y de comunicación en un contexto en el que había otros niños normales. También establecimos ciertas directrices para la madre y para la interacción, que eran muy distintas de la forma en que Alice solía interactuar con el niño. Primero le colocamos en una comunidad, la guardería, y el centro contrató a un ayudante para que trabajara con Trevor un currículo que les facilitamos y que se basaba en una valoración de sus habilidades sociales, de comunicación y juego. Ayudamos a establecer una rutina diaria para el niño de modo que estuviera bien estructurada e incluyera el tiempo de juego en casa con su madre, ya que de ese modo Alice podría también trabajar con Trevor. Alice aprendió a importunar a Trevor y a aprovechar cualquier ocasión para interactuar con el niño. Se trataba de ocultar objetos y ponerlos fuera del alcance del niño, de modo que Trevor tuviera que recurrir a su madre y pedírselos. Alice reservaba un tiempo cada día para jugar con Trevor, montar las piezas del Lego, hacer puzzles con su hijo. La madre debía recompensar —de manera sistemática y entusiasta— la interacción comunicativa y social o los intentos que Trevor hacía para emplear medios más adecuados desde el punto de vista de su desarrollo para satisfacer sus necesidades. Alice debía de ser muy sensible a las señales no verbales de comunicación de su hijo y trataba de ver los signos sutiles de aflicción que podían indicarle que la ansiedad del niño iba en aumento. Entonces debía tomar la decisión de si evitaba la situación que provocaba la ansiedad o le hacía frente y estaba preparada para hacerlo.

Al principio contamos también con el trabajo de una terapeuta en casa con Trevor. Se trataba simplemente de que se sentara a su lado mientras el niño jugaba. Las interacciones las debía iniciar Trevor, pero la terapeuta debía observarlas y hacer comentarios sobre las actividades que el niño iba realizando. Si Trevor se apartaba o se iba a otro lugar de la habitación, la terapeuta se iba con él y seguía entrometiéndose en las actividades del niño, de una manera sutil al principio y luego con más energía. Una vez que Trevor podía aceptar la presencia de la terapeuta mientras jugaba, la terapeuta proponía juegos que comportaban jugar por turnos con rompecabezas, montar piezas de Lego, taparse y destaparse la cara para sorprender al otro, o cantar canciones que implicaban acciones.

Después de mucha perseverancia, Alice y la terapeuta se dieron cuenta de que había momentos en que Trevor debía llevar la iniciativa y estructurar, o incluso controlar, los turnos del juego que compartía con su madre o permitir al niño entrar en la actividad del juego. A veces Alice debía ser una participante pasiva en la dinámica de la interacción social. Si mostraba alguna inclinación a cambiar la pauta del juego, si hacía puzzles en un orden diferente, si alineaba muñequitos diferentes, entonces Trevor se disgustaba y se

enfurecía. Una vez que se adecuó a seguir la pauta que le marcaba su hijo, Alice se dio cuenta de que Trevor le prestaba más atención y estaba más pendiente de ella. Aquél fue un descubrimiento de enorme importancia para Alice y le permitió jugar durante períodos de tiempo cada vez más prolongados con su hijo. Entonces pudimos reducir el tiempo que el terapeuta dedicaba a jugar con el niño. Alice gratificaba a Trevor por jugar con ella, por terminar los puzzles con ella o porque respetaba los turnos cuando jugaban con los muñecos permitiéndole que pasara un rato jugando con el ordenador o viendo la televisión (los dulces no son tan buenas gratificaciones, ya que plantean todo tipo de problemas en los hábitos relacionados con la dieta y la nutrición de los niños). Una vez que Alice dejó que Trevor llevara la iniciativa y se sintiera más cómodo con ella, resultó mucho más sencillo introducir modificaciones desde el interior de la propia actividad. Surgió entonces una dinámica importante entre el hecho de entrar en el mundo de Trevor, dejarle que llevara el control del programa y luego desafiarle a que desarrollara habilidades más adecuadas. Alice combinó el conocimiento que tenía del mundo interior de Trevor con algunas técnicas bastante estándares que permiten alentar el aprendizaje y el comportamiento positivo, y se emplean tanto en el caso de niños normales como en el de niños con TEA.

Trevor pasó fácilmente a recibir veinticinco horas semanales de terapia una vez que combinamos el tiempo de la guardería y las sesiones en casa. Era muy agradable ver que también hacía avances significativos en la guardería. Empezó a prestar más atención a su maestra. Recurría a ella de manera regular pidiéndole que le ayudara, le mostraba lo que acababa de montar con las piezas del Lego, su última creación artesanal (que a menudo eran nuevas piezas para su móvil). La guardería introdujo un sistema de comunicación basado en el intercambio de imágenes (PECS). Una vez que Trevor tuvo facilidad en su manejo, aparecieron las palabras y el lenguaje. Empezó a pedir comida o sus juguetes favoritos. Entonces comenzó a clasificar los objetos. Sus habilidades lingüísticas hicieron un rápido progreso cuando aprendió a señalar las imágenes y otros objetos de interés.

Trevor mostraba, asimismo, más interés por los otros niños en la guardería. Se sentaba con ellos en el neumático del columpio que había en el patio. A medida que Trevor y los otros niños empezaron a salir juntos al patio, la maestra tuvo más oportunidades para entrar en el estado emocional del niño y hacer que comunicara sus sensaciones de placer y alegría a los demás. La maestra llevaba la iniciativa y preguntaba: «¿Es divertido? ¿Lo estáis pasando bien?». Al principio Trevor sólo escuchaba las preguntas, pero finalmente acabó comunicando espontáneamente a su maestra lo bien que se lo había pasado en el columpio: sonreía y hablaba en voz alta de lo bien que se lo pasaba, decía la palabra «divertido» y se reía con los otros niños. Al principio se trataba de una imitación puramente verbal, pero no tardó en convertirse en parte de la rutina del columpio y finalmente tanto la comunicación verbal como la no verbal fueron espontáneas. Al enseñar algunas habilidades de la imitación verbal básicas, las simples habilidades necesarias para elaborar una teoría de la mente como, por ejemplo, la de la

atención conjunta (en la cual el adulto y el niño prestan atención a algún objeto de interés) y el contacto visual, la maestra pudo empezar a modelar un comportamiento más adecuado desde un punto de vista del desarrollo.

Cada vez más Trevor era capaz de ajustarse a la rutina de la guardería y comportarse como lo hacían los demás niños. Una vez que Trevor aprendió más habilidades de comunicación, tanto verbalmente como sirviéndose de sus habilidades para señalar, el nivel de frustración disminuyó y Trevor se volvió menos agresivo. Ya no tenía que pegar a sus compañeros de curso para que se apartaran. Extendiendo el brazo, podía decirles que salieran de la habitación cuando quería jugar con uno de sus juguetes. Además, a medida que le fue siendo más fácil jugar, los períodos en que se quedaba balanceándose en un rincón y chasqueaba los dedos delante de sus ojos así como su aspecto autista fueron quedando a un lado. Nunca tuvimos que diseñar intervenciones para reducir estos comportamientos «autistas». Desaparecieron por sí solos a medida que las habilidades sociales y de comunicación en general mejoraron.

A medida que en la guardería se desarrollaron estas relaciones sociales positivas fue posible aprovechar el potencial de los otros niños de la clase para hacer que fuesen sus «tutores». La maestra de Trevor tenía que enseñar a los demás niños el modo de interactuar con Trevor, cómo dejar que llevara la iniciativa y cómo evitar las peleas, o a esperar que Trevor compartiera y esperara su turno en los juegos. Pero cuando jugaba a juegos sencillos como a «pillar», «tocar y parar» y a hacerse cosquillas, los otros niños de la clases se lo pasaban bien con Trevor y podían jugar juntos. Pronto fue Trevor quien iba a buscar a sus compañeros de clase y quería jugar a «pillar» con ellos. Trevor parecía disfrutar realmente de la interacción social, aunque sólo a un nivel relativamente sencillo. El juego imaginativo con sus compañeros estaba aún fuera de su alcance. Iba a ser preciso aguardar hasta un desarrollo ulterior del lenguaje y de las habilidades del juego simbólico. Alice informó asimismo de que sus padres, los abuelos de Trevor, también habían aprendido a dejar que el niño llevara la iniciativa, a no esperar mucho en cuanto a buenos modales en casa y a apreciar aquella pequeña aproximación social que el niño hacía. El abuelo se llevaba a Trevor a la estación del tren y se dedicaban a ver cómo pasaban los trenes. A Trevor le han interesado los trenes desde que vio «Thomas the Thank Engine» en la televisión. Le divierten, y a su abuelo le hacía feliz sentarse en el banco de la estación y participar de aquel pequeño ritual que ambos compartían. Después se iban a una cafetería y compartían una taza de chocolate caliente y un donut.

* * *

Durante el curso de los dos años de esta terapia intensiva, Trevor empezó a mejorar más rápido y la cascada de pequeñas victorias se repetía día tras día. Trabajar de manera intensiva sobre unas pocas habilidades básicas en los ámbitos de la interacción social y comunicativa hace posible todo tipo de cambios. Era como haber abierto un cerrojo, sólo que en esta ocasión el cerrojo era la participación social, las comunicaciones sencillas, la

imitación y la flexibilidad de la atención y la atención conjunta. Pronto Trevor empezó a mostrar interés por los otros niños del vecindario. Al principio no se les acercaba, pero respondía positivamente cuando los amiguitos le llamaban para que saliera a jugar. Con el tiempo fue el propio Trevor quien iba a llamarles, pero sólo los fines de semana (los días de escuela los reservaba para los amiguetes de la escuela). No sucedía muy a menudo, pero cuando sucedía, su madre rápidamente sacaba partido de la situación. Alice consiguió que una niña pequeña fuera a su casa los fines de semana y jugara con Trevor y miraran juntos la televisión.

Después de dos años con esa terapia, Trevor volvió a que le visitara. Fue antes de entrar en el jardín de infancia, y me tocaba rellenar todo tipo de impresos para solicitar un auxiliar educativo. Quería reflejar una imagen lo más exacta posible de los resultados que el niño había alcanzado.

—Tengo 5 años —dijo en voz alta cuando entró en el despacho.

—¿Cinco? —le contesté—. ¡Qué mayor! Pero aún no lo eres tanto como yo. ¿Celebraste una fiesta de cumpleaños?

—Sí.

—¿Y quién fue?

—Mis amigos… de la escuela —era una respuesta digna de pasar a la historia.

—¿Recibiste muchos regalos?

—Sí —pude ver cómo las respuestas más largas seguían siendo un problema para Trevor. Era difícil hacer más fluida aquella conversación—. ¿Qué te regalaron?

—Un móvil de estrellas… para colgarlo sobre mi cama.

No pude por más que reír. Supongo que cuanto más cambian las cosas, más siguen siendo como son. También sucedía así con todo el trabajo y los recursos puestos en aquella asombrosa transformación, de ser un pequeño que ignoraba la interacción social a convertirse en un niño que había sido el centro de atención en su fiesta de cumpleaños. Pero valía la pena. Alice me dijo que cuando Trevor se dormía, tenía los ojos llenos de estrellas. Me alegré de saberlo.

10
Ernest: la vista desde el puente

Ernest tiene 5 años, el pelo oscuro y rizado y está algo rechoncho. Tiene la cara de avispado y unos grandes ojos marrones que parecen darse cuenta de todo. Le encanta llevar camisas a rayas y visitar el canal de las afueras de la ciudad y pasarse una o dos horas lanzando piedras desde el puente. En invierno, se disgusta mucho si la superficie del río se congela y las piedras, al llegar a la superficie, ya no hacen aquel sonido que tanto le gusta. Llora, grita, se pone nervioso y a veces se muerde la mano de pura frustración. Sus padres han aprendido a evitar el puente los días particularmente fríos, cuando la capa de hielo es gruesa. Ernest también colecciona guijarros en las márgenes del canal y se los lleva a casa, donde los coloca alineados en su estantería formando dibujos intrincados. A Ernest le gusta jugar al ordenador, pero se pasa la mayor parte del tiempo jugando a naipes contra la máquina, lo cual no deja de ser destacable dada su edad. Su padre comenta, con cierto orgullo, que si jugara en un casino ganaría un montón de dinero.

Ernest es una persona muy activa, aun para tener 5 años. Es tan activo, de hecho, que a menudo se levanta por las noches e insiste en despertar a sus padres entrando en su habitación, tirándoles de las sábanas y señalándoles que quiere mirar vídeos. En consecuencia, ambos padres están totalmente exhaustos; el padre de Ernest trabaja por turnos en la fábrica de la localidad y la madre tiene un hijo más pequeño del que cuidar. Han intentado reprenderle por este comportamiento, pero con eso no han consigo apenas ningún efecto, de modo que han instalado una tabla de dibujo en la habitación de Ernest, con la cual el niño juega feliz hasta las 6 de la madrugada, cuando es hora de prepararse para ir a la escuela.

Ernest no habla y por eso le resulta difícil comunicarse. No dice nada y nunca ha dicho nada. Algunos niños que son incapaces de hablar pueden compensar su falta de habla señalando con el dedo, haciendo gestos o moviendo la cabeza para afirmar o negar. Ernest no utiliza ninguna de estas formas de comunicación salvo la de señalar objetos cercanos. Es bastante independiente y no necesita de la ayuda de sus padres para muchas de sus necesidades. Sabe encender el ordenador y la televisión y sabe procurarse la comida que quiere de la nevera. Siente escasos deseos de comunicarse más allá de sus necesidades y deseos inmediatos y, en gran medida, está contento como está. Si se le niega algo que considera importante, entonces se echa a llorar y protesta, y muy pocas

veces, sólo si se siente muy frustrado (como cuando el río se congela), se muerde la mano. La comprensión que tiene del lenguaje sufre también bastante retraso. No comprende, por ejemplo, por qué no puede comerse diez polos, uno tras otro, y coge una pataleta menor si se le limita el consumo.

Ernest está matriculado en la escuela primaria. Tienen una auxiliar educativa que se pasa todo el tiempo trabajando sólo con él bajo la supervisión de la maestra de la clase. Por desgracia, apenas comprenden qué son los TEA y no tienen experiencia en tratar con niños como Ernest. Pese al hecho de que Ernest entró en la escuela con un diagnóstico de TEA, no se estableció ningún plan educativo o tratamiento individual diseñado específicamente en función de las necesidades que tenía el niño. El plan actual se basaba en las necesidades especiales de los niños en general y no había nada que guardara relación con el autismo. No era un caso insólito. Demasiado a menudo las escuelas están poco preparadas para hacer frente a los retos que plantea un niño con TEA. En consecuencia, de Ernest se esperaba que siguiera las rutinas estándares de la clase, como sentarse quieto y en silencio cuando tocaba hacer corro, que pasara fácilmente de una actividad a otra y que prestara atención a lo que sus maestras le decían que hiciera. El problema era que a Ernest le costaba mucho estarse quieto —tal como los padres podían atestiguarlo y trataron de decírselo a los educadores— y le gustaba tanto el cajón de la arena que se negaba a dejarlo y compartirlo con otros niños. En consecuencia, si no lo sacaban de allí por la fuerza, monopolizaba el cajón durante todo el día y no permitía que los otros niños lo compartieran, y se negaba a participar en el resto de actividades. Si le apartaban cogiéndole de la mano, Ernest pegaba a la maestra y se echaba a gritar. Los otros niños lo miraban asombrados, sin comprender la razón por la que se comportaba tan mal.

Cierto día, Ernest le pegó un manotazo a la maestra en la nariz. Bueno, a decir verdad, le rompió la nariz. Todo empezó cuando el niño quiso salir. Después de todo, hacía un día maravilloso, uno de aquellos días encantadores al principio de la primavera, y tenía muchas ganas de ir a los columpios. La puerta del patio estaba cerrada. Ernest empezó a gritar y a zarandear la puerta. La maestra fue hasta donde estaba el niño y trató de que entrara en razón. O Ernest no pudo entenderla o no quiso escucharla. La maestra se inclinó para apartarle la mano de la puerta y fue cuando el niño le pegó el manotazo. La nariz le empezó a sangrar y la hemorragia se extendió por su costoso vestido. La maestra se echó a llorar muy consternada, Ernest se puso a gritar y a llorar y el caos se adueñó de toda la clase. La educadora auxiliar tuvo que ir en busca del director para que restableciera el orden.

Al cabo de unos días, los padres, la maestra y el director se reunieron. Ernest fue expulsado y no se le permitió volver a la escuela hasta que hubiera «entendido» las consecuencias de lo que había hecho. Sencillamente «debía aprender que no siempre podía hacer lo que quería». Tenía que aprender el significado de la palabra «no». Los padres de Ernest se sentían avergonzados y humillados, a fin de cuentas su hijo de 5

años había sido expulsado de la escuela primaria. Allí, en aquella reunión, no había nadie que defendiera a Ernest, que les explicara que a Ernest no le era posible entender que no siempre podía hacer lo que quería. Se trata de una situación que se repite demasiado a menudo cuando la ayuda para niños con necesidades especiales se dispensa siguiendo esquemas generales, sin prestar una atención definida a las necesidades que imponen los trastornos específicos, como, por ejemplo, el autismo. La madre de Ernest tuvo que buscarle alguna otra cosa en que ocupar todo aquel tiempo libre y que consistió en gran parte en ponerle delante de la televisión o el ordenador de modo que ella pudiera cuidar de su otro hijo. Cuando volvió a la escuela, al principio el comportamiento agresivo parecía ir en aumento, por lo que Ernest pasaba cada vez más tiempo en casa o aislado de los otros niños en una habitación contigua al despacho del director, hasta que gracias a Dios el año escolar terminó. Aquella expulsión inicial marcó el comienzo de un período en el que las dificultades de comportamiento fueron en aumento y condujeron a cada vez más expulsiones. Y, en efecto, las expulsiones se utilizaban como un instrumento para mejorar el comportamiento.

* * *

Tal vez haya pocos aspectos del comportamiento de los niños con TEA que generen tantos sentimientos encontrados y malentendidos como el comportamiento problemático, en el cual se incluyen, entre otros, la agresión a los demás, chillar, las autolesiones, no hacer lo que se le pide que haga y escaparse. El comportamiento problemático es característico en la mayoría de niños con TEA, al menos en cierto momento de su desarrollo. Cierto es que algunos niños tienden a ser pasivos y muy obedientes, pero esos casos son menos frecuentes que los de niños que muestran un comportamiento problemático como reacción ante la tensión y la frustración. Cuando esa frustración no es contenida o no es tratada de un modo adecuado, tiene como consecuencia lógica la agresión. El comportamiento agresivo desencadena una serie de acontecimientos que acaban produciendo más problemas aún: exclusión de las actividades en común, mayor tensión y estrés en los miembros de la familia, y menores oportunidades para las intervenciones terapéuticas de las que, en condiciones normales, hubieran tenido.

A medida que aumenta el número de niños que, con TEA, entran en entornos educativos normales, mayor es también la presión que recae sobre los educadores que deben hacer frente a la agresión en el aula. Pero como los maestros quieren ser educadores, no terapeutas, sienten, no sin razón, que su cometido es educar a los niños, no gestionar un centro de tratamiento. Con tantos niños diagnosticados de autismo y matriculados en las escuelas públicas, parece que son pocos los especialistas preparados para echar una mano. Los educadores, maestros y profesores se quedan solos, sin su ayuda en las aulas, y tienen que apoyarse en los padres para guiar y dirigir a los niños, aunque los padres, por su parte, consideran a menudo que los maestros y las escuelas deberían saber cómo tratar este tipo de problema, pues al fin y al cabo son «expertos».

El problema resulta en especial difícil cuando la agresión tiene lugar en la escuela y no en casa o viceversa, ya que estas circunstancias acaban dando pie a que las partes acaben echándose la culpa y recriminándose, olvidando que, de por sí, ya es bastante difícil lidiar con la agresión sin tener que sentirse además culpable por ello. En el caso de Ernest, el comportamiento del niño no era peor en la escuela que en casa. Para los educadores era así porque le exigían más que se comportara «adecuadamente» y opinaban que sus padres deberían hacer lo mismo en casa. De ese modo habría más «coherencia» (un término que les gusta mucho a los especialistas poco familiarizados con los niños que padecen TEA). En aquel momento, los padres de Ernest se sentían culpables, además de avergonzados y humillados.

A veces sucede justo lo contrario: algunos niños con TEA comienzan a tener más comportamientos agresivos en casa que en la escuela. Eso puede ser una reacción ante la presencia de graves conflictos con los hermanos, cuando los padres no intervienen o no los resuelven, me refiero al típico resentimiento de los hermanos por el hecho de que el niño con TEA es tratado de manera diferente (sin entrar a fondo en este tema, baste señalar que cuando los hermanos que no tienen este trastorno se sienten timados por la atención adicional o la aparente indulgencia mostrada hacia el hijo que padece TEA, la solución consiste es asegurarse primero de que el hermano normal entiende por qué las reglas son distintas o bien pueda pasar «un tiempo especial» con los padres a solas, haciendo algo divertido). Mucho más desconcertantes, sin embargo, son aquellas situaciones en las que la escuela está tan estructurada y reglamentada que el niño con TEA se comporta apropiadamente en ese entorno pero llega a casa tan frustrado y tenso que tiene ya poca capacidad para sobrellevar las tensiones y el estrés normales de la vida familiar. A los 17 años, Jane seguía obsesionada con las muñecas Barbie. Cuando después del colegio regresaba a casa, todo lo que quería hacer era vestir a sus muñecas con el mismo conjunto de vestidos Barbie una y otra vez. Si se quedaba sin vestidos, se disgustaba tanto que gritaba y chillaba, y lanzaba cosas contra las paredes. Cuanto peor le iba en la escuela, más insistía en jugar con sus muñecas en casa. Si la escuela suavizaba sus exigencias académicas y le daba más tiempo libre, las cosas en casa iban mejor. Pero nunca fue una niña con un comportamiento problemático en la escuela, ese comportamiento sólo se manifestaba en casa, como reacción directa a las exigencias académicas que soportaba en la escuela. A través de una valoración cuidadosa del entorno escolar y una evaluación de la respuesta en casa, pudimos plantear esta hipótesis y verificarla de manera sistemática. Cuando cambiamos el programa de Jane por otro no tan académico que comportaba más habilidades de la vida cotidiana, sus estallidos de rabia en casa finalmente empezaron a remitir.

No existen respuestas cómodas al problema del comportamiento problemático y, a veces, es necesario recurrir al empleo de medidas de carácter extraordinario, como poner a estos niños bajo medicación, limitar su libertad física y utilizar reprimendas suaves. Sin embargo, una de las tácticas que se debería evitar es la lucha de poder entre el niño y el

adulto (sea profesor o padre). Algunos adultos, ante una agresión, limitan más al niño, le retiran las gratificaciones, le aplican castigos menores, se impacientan y son muy críticos. El niño lo acusa y, como reacción, su comportamiento empeora. Así se establece una cadena de acontecimientos que redundan en una escalada de las dificultades de comportamiento; entonces el adulto impone más límites al niño, lo cual a su vez conduce a un comportamiento más agresivo. El comportamiento provocador nunca debe interpretarse como un «desafío» que exige mayor control. Nadie gana en una lucha de poder, sobre todo cuando se da con un niño con TEA, que apenas entiende que si cediera, el adulto también lo haría. Puede que el niño con TEA no entienda o no sea capaz de procesar con la adecuada rapidez que su comportamiento influye en el del adulto. Puede que sólo perciba que el adulto se muestra impaciente y crítico sin saber la razón de ello. El comportamiento agresivo aumenta como reacción en gran medida porque los niños con TEA no pueden comunicarse de manera efectiva con palabras o no entienden intuitivamente la razón por la que la otra persona no les permite hacer algo. Tratar el comportamiento una vez se ha manifestado a menudo no funciona; retirar la atención social no tiene el mismo valor motivador que en el caso de los niños normales. Los niños con TEA, a diferencia de los otros niños, nunca son difíciles porque «quieran una mayor atención»; este tipo de deseos no forman parte, en general, de su vocabulario emocional precisamente porque su mundo gira alrededor de un eje diferente, que no valora la interacción social sobre todo lo demás.

Cuando la agresión estalla fuera de todo control, la expulsión de la escuela o de la guardería a menudo es el resultado final de esta lucha de poder entre el niño y el educador. Pero la expulsión debería reservarse sólo para aquellos casos en los que preocupe la seguridad personal del niño con TEA o de los demás niños, y debería tener una duración muy limitada. En el mejor de los casos, posibilita que la escuela se calme y consiga un respiro. Para el niño, en cambio, son pocos, de haberlos, los resultados positivos de una medida como ésta. La expulsión le priva de la oportunidad de beneficiarse de estar con los demás niños en un entorno «normal». Asimismo, tampoco funciona como disuasión. Más bien a menudo contribuye a mantener el comportamiento problemático, porque los niños aprenden que si se comportan mal los enviarán a casa y jugarán con el ordenador o mirarán la televisión. En el caso de los niños pequeños con autismo y síndrome de Asperger, comenzar en un entorno con otros niños normales en desarrollo constituye una ventaja real: les proporciona la oportunidad de aprender habilidades sociales y de comunicación adecuadas en un entorno natural.

Diversos estudios han demostrado las ventajas que para los niños con TEA tiene el hecho de poder disfrutar de «tutores» de su misma edad. En estos proyectos, los compañeros del niño con TEA interactúan con él bajo la supervisión establecida por la dirección de un terapeuta, el cual garantiza que las actividades sean divertidas y que haya oportunidades para la comunicación y la interacción social. Los niños con TEA pueden participar en muchos aspectos del juego social adecuados a su nivel de desarrollo y a sus

habilidades de comunicación. El hecho de ser el centro de atención en un juego como el «corro de la pata» sirve para que el niño con TEA aprenda a disfrutar de la proximidad de los demás en lugar de evitarlos de manera activa. Como ventaja colateral, que los compañeros actúen como tutores brinda nuevas oportunidades a los otros niños de estar con compañeros que tienen necesidades especiales, una experiencia que a su vez estimula el desarrollo de la empatía y la atención hacia los demás (una experiencia de la que se les priva si el niño con TEA es expulsado cuando surge el comportamiento problemático).

La interacción entre iguales que beneficia tanto a los niños normales como a los que padecen TEA se puede realizar también en casa. Los niños con TEA que tienen hermanas más pequeñas son en este sentido más afortunados, porque las hermanas a menudo están más dispuestas a incluir a sus hermanos mayores en sus distracciones y juegos. Las familias que son afortunadas de tener muchos primos o que viven en calles donde hay muchos niños fácilmente pueden sacar partido de estas oportunidades para conseguir que su hijo con TEA pueda participar en interacciones sociales. Cuanto más se exponga al niño con TEA a interacciones sociales, mayores son sus posibilidades de adquirir habilidades de comunicación y sociales. Con este tipo de actividades, algunos niños con TEA han llegado a adquirir habilidades sociales y de comunicación contrastadas. Sin embargo, puede que otros niños con TEA no dispongan aún de las habilidades sociales y de comunicación más básicas que son necesarias para que puedan adquirir otras, y en estos casos será preciso recurrir a la terapia con un adulto (véase el capítulo 9) a fin de prepararles para entornos de aprendizaje más naturales.

Del mismo modo que la expulsión por lo general sabemos que no es disuasiva para un niño con TEA, los padres saben que el aislamiento en la habitación o imponer amplios períodos de «tiempo muerto», unas estrategias que en general funcionan con niños normales, no resultan operativos en el caso de los niños con TEA. Imponer «tiempos muertos» es bueno para que los padres puedan respirar y tranquilizarse, sin duda, y ésa es una buena meta, pero al hacerlo los padres no deben creer que están enseñando al niño con TEA a «comportarse».

Algunos niños con TEA aprenden a utilizar la agresión como un modo para evitar situaciones difíciles, y expulsarlos —o enviarlos un rato a la habitación— sólo les enseña que pueden eludir esas dificultades. Si a un niño le resulta difícil cierta actividad académica, ya sea escuchar a alguien mientras lee un libro, sentarse en corro con otros niños o resolver un problema de mates, para él puede ser más fácil pegar al auxiliar educativo que hacer la tarea que le toca en ese momento.

Expulsar a Ernest fue sólo un alivio temporal para su maestra y causó problemas al niño. Otras soluciones alternativas, en cambio, hubieran sido más efectivas tanto para tratar la agresión como para mejorar las habilidades sociales del niño. A Ernest le gustaba ir a la escuela cada mañana, y eso se había convertido en una parte regular de su rutina diaria. A los otros niños les gustaba jugar con él y le protegían. No tenían problemas para tratar a Ernest; si estaba malhumorado le dejaban solo, y le ayudaban si reaccionaba a

sus atenciones. Podían reconocer el modo sutil en que se comunicaba más fácilmente que sus maestras, que a menudo estaban demasiado ocupadas siguiendo el plan de estudios como para prestar atención a los mensajes no verbales de angustia y frustración. Los padres de Ernest también eran sensibles a estos indicios, y en consecuencia en casa mostraba mucho menos ese tipo de comportamiento problemático.

Cuando, finalmente, se le permitió a Ernest volver a la escuela durante el otoño, el niño lo pasó mal. Su rutina había sido alterada por la expulsión, la oportunidad que tenía para ejercitar sus habilidades de comunicación y sociales se había visto menguada de manera drástica y sus maestras le trataban con prevención. Ir a la escuela era ahora mucho menos divertido que antes, y el niño se sentía a todas luces desdichado, ya que a su madre le era cada vez más difícil hacer que se marchara a la escuela por las mañanas. Se entretenía para vestirse, luego se resistía a salir por la puerta y subir al autobús escolar.

Como estrategias de gestión del comportamiento, expulsar y «controlar» son malas opciones y representan remedios desesperados que deberíamos evitar en lo posible. En el caso de Ernest, el comportamiento agresivo, de entrada, se hubiera podido evitar fácilmente. Se trataba sólo de interpretar las cosas desde una perspectiva diferente. La clave para hacer frente a la agresión no es centrarse en ésta, por difícil que pueda parecernos, sino ver, sobre todo, la razón por la cual ese comportamiento se manifiesta. La dificultad en el caso de Ernest era seguir la rutina de la clase. Ernest tenía su propia agenda y no entendía la necesidad de seguir la de otro. No tenía ninguna pista que le indicara lo que la maestra pensaba o trataba de hacer con él cuando trató de alejarlo de la puerta. Una solución más sencilla hubiera sido que tuviera un horario en el cual se combinaran sus actividades favoritas o que le permitiera seguir su propia agenda junto a la de todos los demás. En el caso de niños con dificultades de comunicación, para establecer una rutina de este tipo puede ser de gran ayuda tener una representación gráfica, con imágenes, de las actividades del día. Pero eso exige una gran flexibilidad, que demasiado a menudo resulta poco práctica en algunos entornos escolares. A algunas instituciones les resulta difícil tener reglas diferentes para niños diferentes.

Mientras los padres aprenden pronto, a través del método de ensayo y error, la importancia que tiene entender las razones por las que se produce un comportamiento problemático o agresivo, a algunos profesionales poco o nada familiarizados con los TEA les cuesta mucho aceptar este concepto. Tienen miedo de ceder, de ser manipulados por un niño de 5 años (como si los niños con TEA fueran lo bastante sofisticados como para manipular a alguien, por no decir a alguien tan cauteloso como un adulto).

El impulso natural del adulto es, desde luego, controlar el comportamiento inadecuado del niño. Pero una vez que se produce el berrinche, hay pocas posibilidades de pararlo. Los niños con TEA suelen tener berrinches y pataletas que duran mucho (quizá porque no pueden desplazar su atención del objeto de su aflicción), son bastante intensos y la capacidad para comunicar o negociar lo que les pasa (ya de por sí

comprometidos por su discapacidad) durante el berrinche es muy reducida. Una vez que un niño con TEA alcanza un punto de no retorno en medio de un berrinche, la única regla que hay que seguir es la de proteger al niño, proteger a los que están a su alrededor y dejar que el berrinche siga su curso. De nada sirve castigar la agresión en un vano intento por enseñar al niño a comportarse mejor la próxima vez. El intento de corregir el comportamiento pasado es demasiado difícil, quizá por los déficit que afectan a la función ejecutiva y que hemos descrito en anteriores capítulos. Resulta mucho más sencillo enseñarles el comportamiento adecuado de un modo activo y no reactivo, de una forma positiva, con gratificaciones que sean a la vez tangibles e inmediatas y acompañadas de elogio social. De este modo, el elogio social, que intrínsecamente es menos gratificante para un niño con TEA, se empareja con gratificaciones tangibles que son muy motivadoras y puede, por sí mismo, convertirse en una gratificación más adelante.

Es importante entrar en la mente del niño, en una especie de experimento imaginario, sentir las limitaciones y discapacidades de un niño con TEA. De ese modo, las limitadas opciones disponibles para ese niño, dadas las circunstancias, se hacen patentes. Una vez que los padres y los educadores adoptan la perspectiva del niño, se les hacen evidentes todo tipo de alternativas, y o bien se evita que el niño recurra al comportamiento problemático, o bien el adulto ayuda al niño a encontrar otros medios para satisfacer esa necesidad. Recuerdo a un niño que tenía el problema de escupir en los lugares más inapropiados, sobre todo en el despacho del director. No dimos con el modo de que dejara de hacerlo hasta que le dimos un chicle. Prefería mascar el chicle a escupir. Otro niño era especialmente sensible a los ruidos fuertes y se echaba a llorar y gritar cada vez que alguien en el barrio ponía en marcha una sierra mecánica y empezaba a utilizarla. La única cosa que evitaba que cogiera aquel berrinche era colocarle unos auriculares y dejar que viera sus programas preferidos en la televisión. Estos ejemplos nos muestran diferentes formas de buscar alternativas a la estimulación sensorial, que tan problemática puede ser para el funcionamiento diario.

A veces me imagino qué hubiera sido de mí si cada vez que alguien me ha dicho «su agresión no está motivada», me hubiera dado 50 céntimos. Cuando oigo esa expresión, entiendo que la persona no buscaba en los lugares indicados. Siempre existe una razón para el comportamiento problemático, sólo que esa razón puede ser idiosincrásica. Puede que se trate de una transición que no se ha apreciado a tiempo, un nuevo olor en la clase, una fotografía mal colgada de la pared, cualquier cambio en la rutina o en el entorno que causa ansiedad y angustia, una incapacidad para expresarse de algún otro modo, una interacción social que ha salido mal. Pero a menos que nos pongamos en el lugar del niño, no seremos capaces de percibir esa transición o ese aspecto del entorno físico y social como estresante. Para compensar las dificultades que el niño tiene en relación con

la teoría de la mente, tenemos que presentar una teoría hipertrofiada tanto de nuestra mente como de la mente del niño. Tenemos que ser capaces de inferir el estado de ánimo y el estado mental del niño aunque éste no pueda inferir el nuestro.

Hasta la expulsión, Ernest estaba haciendo progresos lentos pero constantes en la escuela y se iba sintiendo cada vez más cómodo con los demás niños. Ya no los evitaba, sino que aceptaba su ayuda en lo que hacían con las manos en clase o mientras comían. Miraba a su educadora auxiliar que trabajaba con él cuando era la hora de ir al cajón de arena previendo ya una actividad divertida. Era capaz de transferir su pericia con los naipes del entorno de un ordenador a un juego de naipes con la auxiliar educativa, que estaba muy impresionada por las habilidades del niño para contar hasta veintiuno. Todos estos logros eran considerables. Pero las habilidades de comunicación de Ernest no progresaban tan rápido como sus habilidades sociales. Expulsarle de la escuela entonces tenía poco sentido, le privaba de la única opción de tratamiento que tenía, un tratamiento al que tenía, ante todo, derecho. Ciertamente la agresión no era aceptable. Pero es fácil apreciar la razón por la que se produjo y cómo se hubiera podido evitar. Ernest tenía muy pocas habilidades de comunicación: básicamente podía protestar y pedir, y eso era todo.

Imaginémonos privados de todas las formas de comunicación salvo esas dos. Si en una clase me siento particularmente travieso y malhumorado, les sugiero a los docentes que se comporten como si sólo pudieran comunicar dos mensajes; pueden protestar diciendo «no» o pedir algo, si lo señalan con el dedo, y en todos los demás momentos deben ignorar a la otra persona. A través de este experimento imaginario, los adultos no tardan en aprender a apreciar las discapacidades comunicativas con las que viven los niños que tienen TEA (y que afectan tanto a las formas verbales como a las gestuales de comunicación). Este experimento también contribuye a que sean quizá más receptivos a los mensajes que les envía el niño. Unos mensajes no verbales, muy sutiles, que indican un estrés y una frustración crecientes, pero que a veces pasamos por alto. En el caso de Ernest estas señales eran emitir sonidos fuertes, agitar los brazos, tirar objetos sobre la mesa y acortar su lapso de atención. Si el adulto está pendiente de estas señales podrá intervenir *antes* de que el comportamiento se convierta en una situación crítica. Intervenir en este caso suponía pasar a otra actividad que Ernest encontraría más agradable y luego de nuevo a una tarea más exigente. Ése era un modo más efectivo de tratar el comportamiento del niño y le brindaba más oportunidades para aprender en clase.

La agresión es siempre una comunicación. Se trata de una señal de angustia que no puede comunicarse de otro modo, salvo a través del comportamiento agresivo, ya sea porque el niño no habla o porque no entiende el significado de una interacción social. La clave para tratarla es: o proporcionar al niño una forma alternativa de comunicación o intuir lo que el niño comunica y responder de un modo adecuado. Cuando los adultos entendemos la función que cumple un comportamiento problemático, sobre todo por qué

se produce, y somos capaces de cambiar el entorno para que sea menos estresante, el niño aprende el valor que tiene comunicarse y esta conciencia fomenta el desarrollo de sus propias habilidades comunicativas.

A menudo, cuando los niños con autismo aprenden a utilizar formas de comunicación argumentativas como las imágenes, las cartulinas o los signos, el comportamiento agresivo se reduce. Cuando, en otoño, Ernest volvió a la escuela, era supervisado ya por una nueva especialista que estaba bastante familiarizada con los TEA y que sugirió a las maestras que utilizaran un sistema de intercambio de fotografías como forma argumentativa de comunicación. Asimismo, sugirió que colocaran un horario visual con las actividades del día en algún lugar de la clase de modo que la maestra pudiera mostrarle a Ernest cuándo había llegado la hora de pasar a otra actividad. Además, recomendó que la primera actividad del día fuera la hora del ordenador, así se conseguía garantizar que Ernest tendría ganas de ir a clase y que estaría de buen humor al empezar el día. Las actividades difíciles se intercalaron con otras más divertidas, aunque eso supusiera para Ernest seguir un programa diferente al del resto de niños en el aula. En casos de necesidad, si aquellas señales no verbales de frustración empezaban a aumentar, se podía dejar a Ernest un rato tranquilo, podía salir fuera del aula por espacios breves de tiempo, que, al estar sujetos a un rápido regreso a las actividades de la clase, asegurarían que no iban a convertirse en un modo de eludir las tareas académicas. No se preveían castigos y los criterios para la expulsión fueron claramente expuestos con todo detalle.

Visité a Ernest pasado algún tiempo, y era evidente que se había adaptado fácilmente a los símbolos gráficos. Cuando quería salir fuera, simplemente iba y descolgaba la imagen de «salir fuera» y se la enseñaba a sus padres o a la maestra. Si salir era imposible, entonces se le mostraba a Ernest el signo adecuado, una sencilla señal de «stop» con la que se había familiarizado al ir con sus padres al puente en coche. Daba la impresión de entender perfectamente el sentido de la palabra «no» cuando se la presentaban en un formato visual, y no el verbal. Las maestras aprendieron a entender que si no respondía a una pregunta verbal, no es porque fuera terco, sino porque tenía dificultades para procesar las instrucciones verbales. La frecuencia de aparición del comportamiento problemático y de comportamientos agresivos más graves disminuyó de forma drástica y, en consecuencia, Ernest progresaba mucho más rápido aquel año, en el que tenía un programa específico ajustado a sus necesidades, que en los años anteriores, cuando las expulsiones estaban a la orden del día. En casa también empezó a utilizar el sistema de imágenes; comenzó a pedir más a menudo ayuda a sus padres y a participar en juegos más sociales con su hermana menor (a pillar y al escondite).

A veces descubrir las razones que explican un comportamiento problemático es mucho más difícil. Los experimentos mentales que sirven para imaginar el mundo desde la perspectiva de un niño con TEA no tienen éxito siempre y pueden exigirnos que todos hagamos un esfuerzo diligente. Pese a nuestras mejores intenciones, lo cierto es que la mente del niño o del adolescente con TEA puede seguir resultando opaca y esto puede

tener consecuencias preocupantes, pero reaccionar a un comportamiento problemático con la expulsión y la «tolerancia cero» es tergiversar por completo el sentido de lo que significa tener necesidades especiales, la responsabilidad de preservar la diversidad que todos compartimos. Es excluir a un niño de un entorno terapéutico, expulsar a los miembros más vulnerables de una comunidad. Es ver el «mal» allí donde no existe, es castigar allí donde, en cambio, son imprescindibles la amabilidad y la gentileza. Expulsar va en detrimento tanto del niño que se expulsa como de la institución que lo expulsa, ya se trate de un centro de preescolar, de secundaria, de un centro recreativo o de un campamento. La expulsión legitima la venganza como estrategia para tratar con aquellos que, debido a su sino biológico, no pueden seguir las reglas de las instituciones que empleamos para socializar a nuestros hijos. La agresión es un problema grave, de eso no cabe la menor duda, pero responder a la violencia con la expulsión significa, simple y llanamente, ser también agresivo. La expulsión convierte una discapacidad en una cuestión moral, en el equivalente educativo del pecado, de «ser expulsado». Tal vez Ernest tenía derecho a mostrarse problemático en aquel entorno escolar. Su caso sirvió para darnos cuenta de que las instituciones a veces carecen también de una teoría de la mente, y que estas mismas instituciones deben tender puentes a las familias y a los niños con TEA, y no esperar a que ellos, por sus propios medios, crucen el río sin ayuda.

11
Frankie: aprender y olvidar en la escuela

Frankie era muy inteligente. Tenía un cociente de inteligencia de 125, había empezado a leer a la edad de 3 años y se sabía las capitales de todos los países de Europa a la edad de 5 años. En la guardería le conocían como «el pequeño profesor». Sus padres, Mike y Daphne, eran profesores, esperaban grandes cosas de su hijo en la escuela, y al principio sus esperanzas no se vieron defraudadas. Los primeros años de escolarización de Frankie estuvieron en gran medida exentos de problemas, ya que el niño podía apoyarse en sus habilidades de lectura para seguir adelante y fue capaz de repetir el alfabeto de memoria antes que los otros niños de su clase. Contaba hasta cincuenta antes de que los otros pudieran contar hasta diez. Se aprendió muy pronto todas las banderas del mundo. Frankie era la maravilla de la escuela local, y todos los maestros hablaban de lo brillante que era, sobre todo cuando conocieron que se le diagnosticó síndrome de Asperger. Pero ahora ya estaba en tercer curso y poco a poco había quedado relegado entre los peores de la clase. No es que no tuviera capacidad, todos reconocían sus talentos, el problema consistía en que a Frankie le obsesionaban las banderas del mundo, y aquella obsesión consumía todo su interés y atención. Se sabía los colores de todas y cada una de las banderas, así como su dibujo y se pasaba horas estudiando libros que trataban sobre banderas. Frankie tenía una notable memoria para este tipo de detalles visuales. Pero en clase no asimilaba nada del programa de estudios.

Todo lo que tuvo de encantador a la edad de 4 años resultaba ahora irritante. Sus maestros se quejaban de que un día aprendía algo y al siguiente lo había olvidado. En contadas ocasiones prestaba atención, a menudo daba vueltas por el aula y se quedaba mirando por la ventana, con la vista fija en la bandera del patio de la escuela. En lugar de responder a las peguntas de clase, hacía preguntas sobre los colores de varias banderas que había visto por la ciudad.

Preguntaba con una sonrisa: «¿Cuáles son los colores de la bandera del ayuntamiento? ¿Y de la bandera del concesionario de coches?». Si bien los maestros sabían perfectamente que Frankie conocía las respuestas a las preguntas que hacía, no obstante las respondían pacientemente. Eso, sin embargo, no hacía menguar la frecuencia de la repetición de las preguntas. Al final del día, si las peguntas que hacía no le eran respondidas de inmediato, Frankie se ponía bastante agresivo. A veces golpeaba a

otros niños, tiraba los libros al suelo, y en sus arranques se echaba a gritar. Los maestros, muy a su pesar, sugirieron a los padres que consideraran la escolarización desde casa y les dijeron que el consejo escolar con mucho gusto les procuraría un profesor particular.

La situación de Frankie se estaba haciendo desesperada. Los padres acudieron a verme con la esperanza de que encontrara un modo de mejorar el comportamiento y el aprendizaje escolar de su hijo. Escolarizarlo en casa sería privarle de la oportunidad de interactuar con otros niños y, en consecuencia, de que mejoraran sus interacciones sociales. Frankie había disfrutado con placer de sus primeros años de escolarización y había hecho amigos, que venían a su casa a jugar con él y le invitaban a sus fiestas de cumpleaños. Conforme más tiempo pasaba Frankie con otros niños, menos parecía entregarse a aquel interés excéntrico cuando estaba en casa. Ahora, le gustaba jugar con otros niños y no solo en casa. Los padres pensaban que aquel cambio positivo era el resultado de la determinación que tuvieron a la hora de llevarle a la escuela local y no a una escuela especial para niños con autismo. Pero, ahora, su hijo ya no era feliz en la escuela, se aburría y los temas de la escuela no le interesaban, sólo le interesaban las banderas. No progresaba en aritmética y lectura. No demostraba interés por las ciencias ni por las humanidades. Sus profesores decían que los síntomas autistas del niño, así como la obsesión que tenía por las banderas, le impedían aprender las asignaturas del plan de estudios e interferían en la educación de los otros alumnos. A aquellos niños ya no les apetecía ir a jugar a casa de Frankie. Como era tan brillante, los maestros suponían que podría aprender las asignaturas del plan de estudios del modo acostumbrado.

Conocía a Frankie desde que era pequeño. Siempre le habían interesado las cosas que ondeaban al viento. Recuerdo que su madre me decía que, en los días nublados que a mediados de verano acostumbran a terminar en tormenta, cuando tendía a secarse la ropa de la colada, Frankie no dejaba de corretear alrededor de la ropa y reía de alegría viendo cómo el viento hinchaba las sábanas tendidas. Le encantaba ir al parque y hacer volar las cometas con su padre, grandes cometas azules con largas colas que ondeaban de un lado a otro, henchidas por el viento y que, luego, al encontrar una corriente de aire ascendente, subían directas hacia el cielo. Todo aquello era hermoso y divertido, y tanto el niño como su padre se sentían muy contentos y orgullosos. Pero ahora el interés de Frankie por las cosas que ondeaban al viento le estaba causando considerables dificultades y hacía imposible que Frankie aprendiera en la escuela. Corría el peligro de acabar marginado y excluido de su comunidad escolar.

* * *

La dificultad que supone captar su atención o motivarles para que hagan algunas de sus tareas escolares es uno de los retos con los que se enfrentan los educadores, maestros y profesores que tratan con niños que tienen autismo y síndrome de Asperger. En general, estos niños no muestran interés por seguir el currículo estándar (aprender

matemáticas, escribir un trabajo o jugar con otros niños en el patio de la escuela). Tener un maestro o un profesor de pie delante en clase no capta la atención de un niño como Frankie. No mira necesariamente al profesor, no asimila lo que el profesor explica ni sigue sus instrucciones. Frankie quizá se pasa el día soñando despierto, repasando mentalmente determinadas películas de dibujos animados que vio hace años, recordando el videojuego de la noche anterior o repasando de memoria la colección de banderas del mundo que tiene en casa. Su cuerpo está en el aula, pero su mente está en otra parte. Lo que sucede en el contexto social del aula no tiene sentido ni significado vinculante para el niño con TEA.

La otra dificultad con la que se enfrentan consiste en que el estilo de aprendizaje de un niño con TEA es distinto al de los otros niños. Frankie tiene una memoria prodigiosa para los hechos y los detalles visuales. Puede costarle un rato aprender algo, pero cuando lo hace, lo aprende muy bien. El problema es que no puede generalizar a partir de los hechos reglas más conceptuales o abstractas; le resulta difícil categorizar su experiencia y su aprendizaje. De ahí que, por ejemplo, Frankie pueda aprender a resolver un problema matemático verbal que implica manzanas y naranjas, pero no si el mismo concepto se expresa en zapatos y calcetines. Puede aprender el significado de una palabra como, por ejemplo, «historia» en relación con los primeros habitantes de América del Norte, pero no lo entiende cuando se alude a los primeros habitantes de América del Sur. Puede saber la razón por la que está mal pegar a un niño sólo porque le haya cogido algo que era suyo, pero no puede aplicar esa regla cuando otro niño no comparte un juguete. Puede aprender reglas específicas, pero no puede aplicar siempre esas reglas a nuevas situaciones.

En casa, los padres de Frankie ya saben que todo debe descomponerse en sus componentes y que se le debe enseñar cada parte con detalle. Los padres tienen que montar entonces, una a una, esas partes en un nuevo concepto. Sus padres tienen que enseñarle el modo en que debe lavarse los dientes sacando fotografías de cada paso que comporta el proceso: coger el tubo del dentífrico, poner la pasta en el cepillo, frotar con el cepillo los dientes, enjuagarse la boca y vaciar el contenido en el lavabo. Una vez que se le ha enseñado cada paso en concreto, tiene que aprender a hacerlo en una secuencia. Pero al final, se lava los dientes de una manera efectiva y mejor que sus hermanos y hermanas.

El problema consiste en que captar el interés de Frankie en actividades académicas es aún más difícil que en el caso de los niños normales. A Frankie lo que le motiva e interesa son las capitales de Europa, las banderas del mundo, los sellos (pero sólo aquellos que reproducen banderas) y los mapas antiguos. Para decirlo de un modo sencillo, no le interesan las típicas cosas que interesan a un niño de 8 años, como los deportes, la última película de animación japonesa, los robots o los juguetes *transformers*. Así, cuando otros niños van a jugar a casa de Frankie, él quiere enseñarles su colección de banderas, que les interesa sólo un cuarto de hora. Los otros niños

entonces quieren jugar con los juguetes que Frankie tiene abandonados (los coches y el tren eléctrico). Frankie se queda en su habitación examinando sus libros e ignorando a sus amigos. Los padres suspiran frustrados y se preguntan qué pueden hacer. Los amigos no tardan en dejar de venir.

Pero a veces los niños con TEA van a escuelas que sacan partido de su extraordinaria capacidad para el aprendizaje visual. En estos casos, profesores dotados y creativos hacen que el aprendizaje y la participación en la escuela sean a la vez terapéuticos y constituyen una oportunidad para crecer. El educador es capaz de ver la discapacidad autística como un don, como un talento que debe explotar y no como un síntoma que es preciso eliminar. Esta manera de entender las cosas es el resultado de un profundo respeto hacia la mente del niño con TEA y de una capacidad intuitiva para comprender e imaginar la mente de otras personas. Si bien no todos los intereses excéntricos pueden transformarse de este modo, sin embargo, cuando se logra, el potencial del que se dispone para el aprendizaje es muy notable. Asimismo, es cierto que estas escuelas y estos educadores son difíciles de encontrar, pero existen. El mejor modo de encontrar escuelas que sean flexibles en su manera de tratar a un niño con TEA es ver si la escuela ha tenido experiencia ya con casos de este tipo, si ha empleado los servicios de asesores y expertos a su alcance y si a la escuela le ha gustado trabajar con niños que presentan TEA. Las escuelas que consideran a estos niños como una carga, como un trabajo extra, es mejor evitarlas. Muchos consejos escolares tienen equipos especiales que asesoran a escuelas específicas sobre el niño con TEA que está en una determinada clase, y les ayudan a diseñar un programa educativo que tenga en consideración el estilo de aprendizaje del niño. Un director y un profesor o profesora que escuchan lo que estos expertos locales les aconsejan y ponen en práctica las recomendaciones en el aula son la mejor opción para niños con TEA. El mero hecho de que el niño tenga un plan educativo individualizado (PEI) no significa de por sí que la escuela tenga experiencia o voluntad de tomar en consideración estos estilos de aprendizaje. Un niño puede tener el mejor programa individualizado en su expediente educativo, pero si el plan no se pone en práctica con la ayuda de expertos es muy poco probable que sea utilizado y aplicado de manera efectiva. La voluntad de aprender y de aceptar nuevos cambios son los dos elementos que predicen con más claridad el éxito. Estas escuelas consideran a los padres una parte importante del equipo educativo, no como críticos en potencia que es mejor mantener a distancia. Suelen enviar informes a casa con lo que el niño ha hecho bien durante el día de clase y no con todas las cosas negativas que han sucedido. Recuerdo una escuela en la que uno de sus maestros escribió cosas como «Teresa debería aprender a no soltar gases en clase». Éste es un ejemplo de escuela que no quiere trabajar con los padres de un modo constructivo. Si los padres pueden escoger a qué escuela enviar a su hijo, vale la pena comparar y contrastar varias escuelas y escoger aquella que tenga más experiencia con niños con TEA o la que se muestre más flexible, y aquella que trate a los padres como una parte más del equipo educativo.

* * *

Tuvimos una reunión en la escuela centrada en el caso de Frankie que, de hecho, fue bastante bien. El director y el profesor estaban verdaderamente interesados en aprender el modo de ayudar a Frankie y querían escuchar a los asesores en materia de educación especial (un psicólogo, una maestra de educación especial y una especialista en problemas del habla). Todos ellos habían trabajado con niños que presentan TEA y estaban al corriente de la investigación más reciente sobre los estilos de aprendizaje de este grupo de población. La maestra de educación especial, que asistió a la reunión sobre Frankie, tenía muchas cosas interesantes que comentar. Entendía que lo decisivo no era que Frankie siguiera un plan de estudios estándar, no sabíamos centrarnos en lo que no podía hacer, sino más bien sacar partido de sus fortalezas y talentos: su memoria para los detalles, su capacidad para discernir patrones y descodificar cifras visuales complejas —como letras y números— en partes más sencillas. Centrarse en los modos en que estos niños pueden aprender resulta mucho más efectivo que centrarse en lo que no pueden hacer.

La especialista sugirió que la maestra de Frankie utilizara el interés del niño por las banderas como un medio para aprender matemáticas: si tienes dos banderas y las multiplicas por otras cinco, ¿cuántas banderas tendrás? Frankie podía, sin dificultad, imaginarse visualmente aquel escenario en su mente y resultó ser mucho más sencillo enseñar a Frankie matemáticas así que utilizando los ejemplos tradicionales que aparecen en los libros de texto. También sugirió que Frankie leería con mayor fluidez si se le daba material que tratara sobre las banderas del mundo: banderas de diferentes épocas de la historia, banderas utilizadas para diferentes propósitos. Los intereses de Frankie no tardaron en ampliarse a la heráldica como resultado directo de las lecturas que ella le facilitó, las cuales abrieron toda clase de posibilidades, y que Frankie y sus compañeros de clase encontraban muy entretenidas. Al poco tiempo, Frankie empezó a hacer dibujos heráldicos para sus compañeros y acabaron cubriendo con ellos las paredes de la escuela. Cada clase se convirtió en un castillo diferente con su propio escudo de armas. Con el tiempo, esto se transformó en un interés por los caballeros medievales, y Frankie y sus amigos empezaron a jugar en casa de éste horas enteras a ser caballeros de la mesa redonda, a matar dragones y rescatar hermosas doncellas.

También recuerdo el caso de Ben, que era un niño con una fascinación por las estadísticas y los resultados deportivos. Se levantaba cada día a las 6 de la mañana y lo primero que hacía era bajar la escalera y poner el canal de deportes para enterarse de los últimos resultados. Podía decir de memoria los resultados de cada deporte, entre ellos algunos en los cuales nadie parecía estar interesado (como el rugby australiano y la cuarta división inglesa de fútbol). Durante el invierno de su segundo curso en la escuela, el profesor le pidió que dijera a toda la clase la puntuación del último partido de jockey de los Toronto Maple Leafs. Entonces, en Canadá, eso le convirtió al instante en una celebridad. No tardó en editar un pequeño diario en el ordenador de la escuela, en el cual

escribía historias sobre todos sus jugadores de jockey favoritos, calculaba diversas estadísticas (entre ellas, la media de «goles en contra») y ofrecía esa información a sus compañeros de clase. Los otros muchachos de la clase lo encontraban fascinante y empezaron a pasar más tiempo con Ben. A medida que fueron pasando los meses, hizo algunos amigos que iban a su casa, y montaron una peña de los Maple Leafs en el barrio. Todo aquello se vio facilitado por el profesor de Ben, que le alentó a dar rienda suelta a sus intereses en clase, en lugar de ceñirse al currículo estándar tal como estaba establecido en el plan de estudios. Aprendía los mismos contenidos, aunque lo hacía a su manera, utilizando sus propios intereses y obsesiones. Educadores con talento como éstos son poco corrientes, pero con las reglas y reglamentos sobre educación especial y la necesidad de programas educativos individualizados, cada vez son más las oportunidades que el profesor tiene para mostrar este tipo de posibilidades creativas. En este tipo de entornos de aprendizaje, Frankie y los otros niños con TEA se motivan, prestan atención en clase y sienten interés por ir a la escuela. El hecho de modificar el currículo de aprendizaje para tener en consideración las preocupaciones e intereses excéntricos de un niño permite educar a los niños con TEA de un modo más efectivo.

Las preocupaciones e intereses excéntricos representan actividades con un elevado valor de motivación, vías para captar la atención del niño y fomentar una mayor interacción social con los adultos y con los otros niños. Al empezar con los intereses del niño y construir a partir de ellos, es posible, asimismo, fomentar habilidades de comunicación y sociales más adecuadas. Por ejemplo, a muchos niños con autismo les encanta ver girar una peonza. La alegría que suscita esta actividad puede ser un medio para la interacción social: un adulto hace girar la peonza; varios niños pueden participar en la actividad; pueden hacer girar la peonza por turnos; el maestro o un padre puede alentar a que el niño pida ayuda para hacerla girar y utilice palabras como «rápido» o «lento» para describir la velocidad de la peonza, y así sucesivamente. El niño se siente motivado a participar, alegre y entusiasmado. Es una oportunidad para entrar en el mundo del niño al mismo nivel y alzar al niño hasta un grado más del desarrollo. Se trata de un aprendizaje incidental en un entorno natural y es una forma muy efectiva de enseñar a algunos niños con TEA.

Hubo una época en la que Heather (la niña pequeña con el bañador en la mano que vimos en el capítulo 2) lo pasaba muy mal cuando tenía que ir a la escuela. Oponía mucha resistencia desde que se levantaba hasta que llegaba al patio de la escuela. Se entretenía mientras se vestía, se paraba y miraba cada ramita rota que encontraba por el camino y luego, frente a la escuela, se negaba a entrar. Una vez que llegaba a clase, se escondía bajo el pupitre y armaba barullo para hacer que la maestra la enviara al despacho del director, donde la colocaban en un cuarto «tranquilo» durante un rato, y luego o la hacían volver a clase o, si su conducta era rebelde, la enviaban a casa. Aquello se estaba convirtiendo en un problema real, ya que cada vez con mayor frecuencia enviaban a Heather a casa, y eso hacía muy difícil que su madre, la única que ganaba

dinero en casa, estuviera pendiente de su puesto de trabajo. En una reunión en la escuela, la madre sugirió a la maestra que a primera hora hiciera que Heather se pusiera a dibujar postales de Pascua, ya que a la niña le encantaban las postales de felicitación de todo tipo. Aquélla era, de hecho, una actividad que la motivaba mucho en casa, donde se pasaba horas dibujando postales de diferentes tipos según la época del año. Quizá si le daban la oportunidad de dibujar postales sería más llevadero ir a la escuela por la mañana y llegaría de mejor humor, más dispuesta a aprender.

Así, durante una semana, cuando Heather se despertaba, su madre empezaba a contarle que en la escuela iba a dibujar postales de Pascua antes de empezar la clase. Heather miraba socarrona a su madre, sin creer en su buena estrella. Cada día de aquella semana, Heather trabajó en su espacio privado, dibujando todo tipo de postales de Pascua, haciendo una para cada niño de la clase y una para su maestra y otra para el director. Se dedicaba a hacerlas con aplicación y un gran entusiasmo. Entonces la madre de Heather ya no tenía problemas para que su hija quisiera ir a la escuela. La niña se despertaba y estaba a punto para ir a la escuela sin mayores incidencias. Las ramitas rotas aún atraían su atención, pero no oponía resistencia para entrar cuando llegaba a la puerta de la escuela, no se agarraba ya de las puertas como si la metieran por la fuerza en clase. Cada día trabajaba con aplicación en sus postales, y cuando las acabó, las repartió a cada uno de los niños de la clase. Estaba radiante, se sentía orgullosa, y sin duda los otros niños se sentían emocionados de tener aquellas primeras postales de Pascua, cuando aún estaban en marzo. La maestra estaba algo preocupada acerca de en qué podría trabajar luego Heather, pero resultó que después de Pascua venía el día de la Madre, el día del Padre y otras muchas fiestas más. De hecho, la industria de postales de felicitación ha dispuesto las cosas de tal modo que haya fiestas todo el año para las que se precisan este tipo de felicitaciones. ¡Qué suerte! Toda aquella actividad hizo que Heather estuviera de mejor humor, y en clase estaba bastante contenta (ya no se escondía bajo el pupitre, ni hacía ruidos divertidos, ni era brusca con su maestra o con la ayudante de su maestra). De hecho, estaba de tan buen humor que hizo progresos reales en lectura y aritmética básica, lo que aquel año fue todo un logro.

* * *

Harry entró en el despacho un día bastante orgulloso, llevaba la imagen de un pez estampada en la camiseta. Le pregunté si le gustaban los peces. «¡Ah, sí! —dijo y añadió —: Mucho.» ¿Tenía peces en casa? «Ah, sí, tenemos una pecera de doscientos litros con montones de peces», me respondió. «¿Y qué pez es tu preferido?» «El pez globo», me dijo. «¿De qué clase es?», le pregunté. «El pez globo vive en las partes tropicales y subtropicales de los océanos Atlántico, Índico y Pacífico. Existen unas doscientas veinte especies de pez globo», me contestó, no respondiendo exactamente a mi pregunta, pero dejándome impresionado con lo que sabía acerca de aquel pez.

Harry tenía 15 años, el pelo oscuro, el cual le llegaba hasta los hombros y a veces le tapaba los ojos. Me miraba con la cabeza gacha, no evitando, pero casi, el contacto visual. Siempre llevaba camisetas con imágenes estampadas de un pez tropical. Le encantaban los animales, sobre todo los que tenían escamas. Y sabía muchas cosas sobre la historia y la cría de varios peces y reptiles. Tenía no menos de medio centenar de reptiles, dinosaurios y peces de peluche sobre su cama. Todos debían estar en perfecto orden antes de ir a dormir. Si bien eso era muy bonito, resultaba algo inadecuado para un adolescente. De hecho, sus compañeros de clases se burlaban casi de un modo cruel de su inmadurez.

Me derivaron originariamente el caso de Harry con un diagnóstico de «discapacidad de aprendizaje no verbal», una etiqueta que se aplica a los niños que tienen buenas habilidades lectoras y lingüísticas, pero que sacan malas notas en matemáticas, presentan escasa coordinación motriz fina y gruesa, y muy precarias habilidades de dibujo. Las discapacidades de aprendizaje no verbal contrastan con un tipo clásico de discapacidad lectora como la dislexia, en la que los niños presentan un mal rendimiento académico en lectura, en la pronunciación y —a menudo aunque no siempre— en matemáticas, pese a tener una inteligencia en general buena y posibilidades adecuadas para aprender. El problema consistía en que, conforme pasaba el tiempo, Harry iba quedando cada vez más rezagado respecto a sus compañeros de curso en las asignaturas cada vez más difíciles de la enseñanza secundaria. El principal problema, entonces, era de organización; no podía trabajar por su cuenta, deambulaba por el aula, no podía ponerse a hacer las tareas de la escuela, los proyectos fácilmente le superaban. Asimismo, estaba cada vez más aislado de sus compañeros y se sentía mal porque ellos salían con chicas y a él le dejaban solo en casa con sus padres y la pecera.

Harry, de hecho, se comportaba de un modo que encajaba con el diagnóstico de síndrome de Asperger y la discapacidad de aprendizaje era sólo una parte del problema. En su historial anterior se señalaba que siempre estaba aislado, tendía a jugar solo y evitaba invitar a sus padres a jugar, tenía escasas habilidades para conversar, nunca hablaba mucho y le fascinaban los animales. Solía poner sus muñecos de peluche en una fila que llegaba desde su habitación hasta el salón y, escaleras abajo, hasta el sótano. Harry, no obstante, había aprendido a leer a los 3 años. Su madre recordaba haberle visto leer los libros con los que había estudiado su padre —que era contable— a la edad de 5 años. Le encantaba leer los libros de aventuras juveniles —aún los lee en la actualidad—, pese a que suelen ser algo inmaduros y pensados para atraer a los jóvenes lectores. En la escuela le fue bien hasta cuarto curso de primaria, entonces empezó a tener problemas con las matemáticas. Una evaluación psicológica reveló el perfil clásico de una discapacidad del aprendizaje no verbal y empezó a recibir cierta ayuda adicional. Pero cuando empezó a cursar enseñanza media, comenzó a encontrar cada vez más

difícil no sólo seguir las clases de matemáticas, sino también las del resto de sus asignaturas. La dificultad se hacía especialmente ostensible en temas que requerían mucho trabajo en casa y en los proyectos en los que debía estudiar por su cuenta.

No es extraño que a los niños con síndrome de Asperger se les diagnostique una discapacidad de aprendizaje no verbal. Los dos trastornos se solapan, aunque no son idénticos. La discapacidad de aprendizaje no verbal es un diagnóstico que se basa en el rendimiento obtenido en las pruebas académicas y de inteligencia en general; no conlleva problemas en las habilidades sociales o de comunicación ni se presentan tampoco intereses obsesivos. Muchos niños con síndrome de Asperger tienen este perfil cognitivo, pero no es así en todos los casos. Además, hay muchos niños con discapacidad de aprendizaje no verbal que no tienen síndrome de Asperger. Sin embargo, la confusión persiste en la literatura sobre el tema.

Una vez despejado el diagnóstico, los padres de Harry solicitaron cierta ayuda sobre las estrategias educativas que podían mejorar el rendimiento escolar de su hijo. Para eso era importante explicarles los tipos de dificultades que los niños con TEA manifiestan en las pruebas de tipo cognitivo. Se trata de una tema que ha sido muy investigado y los resultados son bastante fiables. De hecho, algunos investigadores consideran que el autismo es ante todo un trastorno del procesamiento de la información, una explicación que resulta convincente mientras incluya también el procesamiento de la información social.

En los casos de TEA se suele encontrar habitualmente una discrepancia entre las habilidades cognitivas no verbales y las verbales, es decir, se considera que el niño con autismo tiene buenas habilidades no verbales y escasas habilidades verbales. Esto se refleja en la puntuación que obtienen en los test que miden el cociente de inteligencia, en los cuales las puntuaciones verbales quedan a menudo muy por debajo de las puntaciones no verbales que estos niños obtienen basándose en pruebas de emparejamiento, *copying*, reconocimiento de pautas, memorización y demás. Tal como dijimos antes, los niños con síndrome de Asperger pueden presentar el patrón contrario: habilidades verbales buenas y habilidades no verbales escasas. Puede parecer paradójico porque son dos formas de TEA. De hecho, quizás una explicación algo mejor de las dificultades cognitivas en los casos de TEA para la discrepancia verbal-no verbal es la que aporta la diferenciación de las habilidades de memorización y de las habilidades más complejas de integración y utilización de claves contextuales. Los niños con TEA (tanto los que tienen autismo como los que tienen síndrome de Asperger) tienden a tener unas habilidades de memorización relativamente buenas tanto en el ámbito verbal como en el no verbal. De ahí que un niño como Harry supiera leer a una edad tan temprana: tenía excelentes habilidades de memorización en el procesamiento de la información visual del espacio (podía reconocer grupos de letras y organizarlas en sonidos y sílabas) y habilidades de memorización básicas (podía pronunciar las letras). Sin embargo, no podía entender gran parte de lo que leía, pero la habilidad que tenía para pronunciar las letras y

las sílabas era excelente. En consecuencia, Harry y otros niños con TEA tienen a menudo unas buenas habilidades para el reconocimiento de las palabras, pero una escasa comprensión de un párrafo y una frase. Mientras la tarea es sencilla y descansa en las habilidades de memorización, el niño puede aprender con facilidad. Pero a medida que el niño crece y se desarrolla, el rendimiento en tareas más complejas (sean verbales o no verbales) decae más rápidamente en niños con TEA que en niños con un desarrollo normal. Esto conduce a una falta de eficiencia en el aprendizaje, un escaso uso de las claves contextuales para comprender un problema, y a no poder utilizar estrategias de organización para procesar la nueva información. Dicho de otro modo, a los niños con TEA les resulta difícil aprender de memoria en una situación y aplicar lo aprendido a otra. Esto probablemente se debe a los déficit existentes en la función ejecutiva o en el cambio del centro de atención en los niños con TEA, a los que nos hemos referido antes.

Estrategias educativas, por tanto, que necesitan sacar partido de estos puntos relativamente fuertes en el ámbito del aprendizaje memorístico y aplicarlos a situaciones en las que el aprendizaje requiere principios de organización más complejos. Dado que la presentación visual de los contenidos del aprendizaje a menudo es más sencilla que la presentación verbal, los símbolos en imágenes, las fotografías, los dibujos y otros elementos gráficos son modos efectivos para educar a niños con TEA. Estas claves visuales ayudan al niño a organizar y a los educadores les permiten descomponer una tarea compleja en las partes que la componen, tratar cada parte por separado, combinarlas de un modo memorístico para cumplir las exigencias más complejas del aprendizaje. Colocamos sobre el pupitre de Harry una hoja de «procedimiento» para recordarle y darle pistas sobre la manera de trabajar por su cuenta: si se trataba de una tarea para hacer en casa, el paso 1 era subrayar cada componente de la tarea; el paso 2, tomar notas para cada parte; el paso 3, escribirlas juntas en un mismo párrafo, y el paso 4 corregir el párrafo para mejorar la lectura. Harry necesitaba tener presente este proceso cada vez que hacía sus tareas escolares en casa y al principio precisó de un profesor particular que le hiciera seguir, paso a paso, esta rutina. Con el tiempo, al final del proceso el profesor particular dejaba de intervenir y no le apuntaba ya nada. Pero Harry siempre necesitó que le dieran cuerda, que le ayudaran a sentarse, mirar la hoja y pasar a descomponer en sus partes la tarea de la escuela que debía hacer en casa. La principal diferencia entre Harry y sus compañeros de clase era que además de necesitar que le enseñaran el contenido de las asignaturas, necesitaba también que le enseñaran a organizar su trabajo y la manera de resolver un problema. Cada tarea que hacía en clase, ya fuese leer, escribir, matemáticas, historias o ciencias, era preciso reformularla de modo que el aprendizaje pudiera iniciarse por medio de la memorización y evitar así las estrategias de organización más débiles.

A menudo, una manera sencilla de lograrlo consiste en hacerlo a través de la educación asistida por ordenador. A lo niños con TEA les encanta utilizar ordenadores y fácilmente se pasan horas sentados ante ellos. De hecho, a menudo resulta tan difícil

conseguir que dejen los ordenadores que casi parece una adicción. Por suerte, en la actualidad existen muchos programas informáticos que enseñan a leer y a hacer operaciones matemáticas simples a los niños pequeños con TEA. Varios estudios han demostrado que los niños con TEA leen más rápido en el ordenador que a través de la educación verbal, quizá debido a que el ordenador no sólo capta su atención durante más tiempo, sino porque utiliza también el principio de la presentación por medios visuales, que es menos compleja y requiere menos pistas contextuales para entenderla. La educación asistida por ordenadores fue decisiva en el caso de Zachary (véase el capítulo 4) durante sus primeros años de escolarización. Aprendió a leer y a sumar, a restar y las reglas de multiplicar a través del ordenador, utilizando sólo programas ya disponibles en el mercado. Todos estos programas funcionan descomponiendo una tarea compleja como la lectura o las propias de otras materias en sus componentes. En el caso de la lectura, por ejemplo, el niño practica una y otra vez la correspondencia entre símbolos y sonidos y ejercita la unión de sonidos en palabras y, con el tiempo, en frases.

* * *

El «arte» de educar a los niños con TEA en la escuela consiste en gran medida en comprender el modo en que piensan. En efecto, esta comprensión es un prerrequisito para todo aprendizaje dado que aporta un marco para comprender las metas de una educación y el lugar por el que empezar, y sugiere las maneras de alcanzar estas metas. En entornos con apoyo, Frankie y Heather fueron capaces de aprender mucho. Sin embargo, el proceso de aprendizaje en estos casos no es el mismo que en el de los niños normales, y precisamente el hecho de reconocerlo (y la consiguiente acomodación que deben realizar padres y educadores) es lo que permite que este tipo de habilidades positivas se desarrollen. Tanto los profesores de Frankie como la madre de Heather fueron capaces de apreciar la ventaja que suponía utilizar los intereses excéntricos como un medio para aprender los contenidos del currículo estándar, la necesidad de descomponer lo complejo en lo simple, de utilizar las habilidades de aprendizaje memorístico para aprender esos conceptos más sencillos y utilizar las presentaciones visuales de conceptos educativos (sobre todo los ordenadores) para mejorar y ampliar esa comprensión. Este enfoque es ante todo una adecuación al trastorno; conviene entenderlo así, y no como un tratamiento del desorden, una adecuación basada en la comprensión del trastorno en toda la miríada de sus manifestaciones. Este tipo de estrategias no eliminan los déficit que acompañan a los TEA, pero, en cambio, evitan que esos déficit hagan que al niño le sea imposible aprender. Cuando padres y educadores capitalizan los puntos fuertes y trabajan centrados en los déficit del niño, proporcionándole un entorno positivo que le apoye en su aprendizaje y manteniendo expectativas adecuadas para el niño teniendo en cuenta las características que el

aprendizaje tiene en los niños con TEA, el niño disfruta yendo a la escuela como la mayoría de niños normales. Y una ventaja añadida a esa alegría es que las habilidades sociales y de comunicación también mejoran.

A veces me gusta dar un paseo hasta el huerto de manzanos desde el que se domina la estación en la cual Trevor y su abuelo suelen sentarse a ver pasar los trenes (véase el capítulo 9). Sentado en un viejo banco que hay en lo alto de la colina, siento una gran tranquilidad. El viento mece las hojas de los árboles y hace cambiar el color de la hierba a medida que la brisa va peinando la cuesta de la colina. Me viene a la memoria la imagen de Frankie y sus cometas, el inmenso placer que sentía con este viento, al brindarle la oportunidad de hacer volar la cometa en lo alto del cielo, descendiendo y volviendo a subir, ondeante en lo que parecía una danza desenfrenada. Resulta gratificante verle ahora tan alegre en la escuela. La escuela valora sus talentos, hace caso omiso de sus irritantes excentricidades y, en general, le da cabida al tiempo que le plantea desafíos. También Heather ha encontrado finalmente un entorno escolar que aprecia sus talentos y ahora le gusta ir a la escuela cada día. Estos avances contrastan crudamente con aquellos lóbregos días en que ir a la escuela era un infierno para los dos y para sus respectivos padres, la época en que estaban enfrentados a la institución escolar, cuando no había comprensión alguna de qué eran los TEA, cuando no había lugar para sus talentos y excentricidades en el espacio de la escuela.

* * *

Un cuento destacable de Jorge Luis Borges, el célebre escritor argentino, ilustra a la perfección lo que ocurre cuando no se da cabida a las dificultades de un niño. El cuento es «Funes el memorioso» y trata de un joven cuya memoria es tan prodigiosa que no puede olvidar nada. Recordaba todos los detalles de su vida con toda minuciosidad y se quedaba absorto completamente en su contemplación del mundo visible. Funes, plenamente consciente de la singularidad de todo cuanto ve, no lo clasifica, categoriza y generaliza. Un perro visto a una hora precisa del día no es el mismo perro que ve al cabo de un instante. Y, de hecho, tiene razón, tal como probablemente dirían los filósofos presocráticos. El estilo de aprendizaje de Funes carece de estrategias de organización, de la capacidad de utilizar claves contextuales para categorizar y aplicar un concepto a varias situaciones. La memoria de Funes desafía la noción que convencionalmente tenemos de qué es único y diferente, de qué es lo mismo y qué es una repetición. Pero eso tiene un precio, sin duda, y no es otro que la dificultad para aprender y pensar: «Pensar es olvidar diferencias, es generalizar, abstraer»,* afirmaba el narrador en el cuento de Borges, y en su abarrotado mundo, Funes no podía olvidar, y al no hacerlo no podía generalizar. El narrador del cuento queda muy afectado por la conversación nocturna con Funes. «Pensé que cada una de mis palabras (que cada uno de mis gestos) perduraría en su implacable memoria; me entorpeció el temor de multiplicar ademanes inútiles.»*La

multiplicidad de gestos superfluos que infectan su memoria paraliza a Funes y su sistema cognitivo no tarda en quedar sobrecargado porque lo rememora todo sin olvidar nada, tal y como hace un niño con TEA.

El cuento de Borges capta con gran belleza el mundo interior de los niños con TEA, su memoria prodigiosa, la fascinación que sobre ellos ejerce lo visible, su pasión por los hechos y los detalles, pero también la dificultad que tienen para inferir algo a partir de otra cosa que *no se ve* y su dificultad para generalizar, abstraer y pensar con conceptos. Comprender este estilo de aprendizaje, esta forma de ver el mundo, es importante para poder enseñar a los niños con TEA en las escuelas. Tanto el profesor de Frankie como Janice, la madre de Heather, tenían una comprensión intuitiva de eso y eran capaces de capitalizar su conocimiento para entrar en el mundo del niño con el que trabajaban y hacer que de algún modo ese niño aceptara el reto de alcanzar otro nivel de desarrollo. Lo decisivo en este proceso fue no esperar que Frankie y Heather siguieran el currículo estándar o las directrices habituales sobre el modo de criar a los hijos, sino que es tarea de los adultos adaptarse *primero* al modo de pensar del niño y *luego* hacer que el niño o la niña avance según su propia trayectoria de desarrollo.

¿Qué es recordar todas las banderas del mundo, o todas las banderas que ondean en la ciudad? Frankie con solemnidad me dijo que cada bandera es diferente. Creo que es cierto, pero no tengo tan buena memoria para visualizar estas diferencias con detalle. Recordaba cómo Frankie me preguntó, con un tono de voz algo socarrón, si era yo la persona que, la semana pasada, estaba sentada en aquel huerto de manzanos u otra persona. Cuando me levanté para volver a casa, decidí no hacer ya ademanes inútiles. Es algo muy difícil, pero una vez consigues dominarlo, aunque sólo sea por un momento, el ambiente a tu alrededor entra en una profunda quietud. Imagino que Frankie y Heather ya conocían esta quietud cuando miraban y distinguían pautas y dibujos que eran invisibles.

12
Sophie: aceptar sin resignarse

Por la calle mayor de una localidad pequeña, una niña y su madre se dirigían hacia la biblioteca. Cada día hacían aquella excursión porque a la niña le gustaba mirar los libros. Lucía una espléndida mañana de otoño y el sol brillaba intenso, mientras bajaban por la calle guarecida por la sombra de los robles y los arces. Faltaba poco para la fiesta de Halloween, y las casas ya estaban engalanadas con calabazas y brujas sentadas en los palos de sus escobas. La luz del sol se filtraba a través de la amplia gama de tonalidades rojizas, amarillentas y anaranjadas de las hojas de los arces. Un anciano señor apilaba con un rastrillo las hojas caídas en montoncitos sobre el cuidado césped, un esfuerzo que, sin embargo, una leve brisa no dejaba de desbaratar, demorando el momento de entrar en casa y preparar otra cafetera. Cuando madre e hija pasaron por delante de aquella casa, el anciano las saludó, levantándose el sombrero y sonriendo a la pequeña. La madre, educada, aunque algo incómoda, le devolvió el saludo, pero la niña, en cambio, apartó la vista y no le respondió.

La madre llevaba bajo el brazo varios libros para devolverlos. Vestía un jersey ligero para protegerse del viento y un precioso vestido estampado. De tez clara y pelo oscuro, la madre miraba con inquietud a su hija, que andaba como si estuviera decidida a no perder el tiempo. La pequeña, de unos 5 años, llevaba gafas, tenía la tez aceitunada y el pelo castaño algo rizado. Iba vestida de pies a cabeza de rojo, su color favorito. En una mano llevaba varias plumas de ave y en la otra una enorme rama de árbol que arrastraba por el suelo. La gente que pasaba por la calle tenía que apartarse a un lado para no recibir algún golpe. La madre se esforzaba por disimular la vergüenza que sentía, pero aquella localidad era como un pueblo y todos sabían que la pequeña Sophie, una niña de un orfanato rumano que sus padres habían adoptado, era algo «rara». Llevaba siempre y a todas partes consigo ramas de árboles y sólo a regañadientes las dejaba a la puerta de la biblioteca o de la casa. Nunca saludaba ni devolvía el saludo. En la biblioteca, rechazaba la ayuda de la bibliotecaria, corría hacia la misma estantería y, día tras día, sacaba el mismo libro: el cuento de una niña pequeña a la que siempre le gustaba vestir de rojo. Cuando, por algún motivo, el libro no estaba disponible, Sophie se disgustaba y empezaba a correr por la biblioteca hasta que la bibliotecaria le encontraba otro libro con toda clase de imágenes de cosas rojas. A menudo la madre corría tras la pequeña para que no importunara a otros lectores, y cuando salía de la biblioteca, Sophie recogía la

rama de árbol que había dejado a la entrada del edificio y volvía andando a casa entretenida buscando otras plumas o ramas. Cuando veía algo que despertaba su fantasía, soltaba lo que llevaba y recogía aquel nuevo objeto. Siempre llevaba algo en las manos. La madre de Sophie se sentía más aliviada cuando volvían a casa para preparar la comida del mediodía, ansiando que llegara la hora de dejar por la tarde a la niña en el centro de desarrollo infantil de la localidad y tomarse un descanso.

* * *

Greg y Marianne tenían una cómoda y próspera vida. Ella era funcionaria y él trabajaba como funcionario del catastro. Se hicieron novios en el instituto y siguieron juntos en la universidad y mientras desempeñaron varios empleos, estableciéndose al final en una pequeña ciudad en los alrededores de un gran centro urbano. Hace mucho tiempo, decidieron no tener hijos. Les gustaba la libertad que tenían y los ingresos de los que, al no tener hijos, disfrutaban. Greg y Marianne llevaban viviendo más de diez años en aquella pequeña ciudad. Tenían un montón de amigos y les gustaba dar fiestas en casa y conversar con sus vecinos. Viajaban a Europa cada dos años y a menudo iban a la gran ciudad de compras.

En 1990, cuando el régimen comunista se desmoronó, llegaron informaciones de Rumania que describían las deplorables condiciones en que vivían los niños recluidos en los orfanatos rumanos. Se dio la casualidad de que Greg y Marianne vieron un programa de televisión en el que se mostraban imágenes de niños pequeños con la cabeza rapada y sucios en las cunas, llorando o apáticos en sus mugrientas camas. Marianne decidió que debían adoptar uno de aquellos niños. Ni ella ni Greg tenían claras las razones de aquella decisión. No se trataba de que se hubiera disparado algún instinto maternal, tampoco eran especialmente religiosos, no estaban comprometidos en cambiar el mundo ni se sentían con el deber de salvar a los niños del mundo. Más bien, el hecho de ver a aquellos niños medio moribundos les hizo pensar en su propia muerte: «No me gustaba la idea de que hubiera podido hacer algo pero no lo había hecho. No quería sentir remordimientos cuando muriera. La adopción era un modo de hacer algo útil. Total ¿quién quiere otro como *nosotros*?», me contó cierto día Marianne. La única condición que tenían clara era no adoptar un bebé, porque era difícil hacerle la prueba del sida, o un niño con un impedimento físico o mental, ya que sería insoportable.

Las autoridades canadienses, finalmente, dieron su consentimiento para la adopción, pero no tenían planes claros de viajar a Rumania. Un día casi por casualidad, escucharon en la radio que el gobierno rumano pretendía limitar las adopciones extranjeras. Si no daban entonces el paso, no les iba a ser posible adoptar. En un plazo de cuarenta y ocho horas, Marianne iba a tomar un avión con destino a Bucarest. Tenía previsto llegar a la capital el domingo, escoger a un niño en pocos días, realizar todos los trámites burocráticos y estar de regreso la semana siguiente.

Bucarest estaba llena de norteamericanos que buscaban adoptar niños mientras el gobierno comunista estaba a punto de desmoronarse. En el aeropuerto se asignaba a cada posible padre un intérprete. Encontrar alojamiento era un problema, dado que no había habitaciones en los hoteles de la ciudad, y Marianne no había tenido la oportunidad de hacer una reserva desde Canadá. Muchos intérpretes alquilaban sus apartamentos a los norteamericanos, pidiéndoles unos precios más caros de los que les hubiera cobrado cualquier hotel. La intérprete de Marianne, una mujer de complexión menuda y vestidos anticuados, tuvo la gentileza de alojar a Marianne en su apartamento en la ciudad y no cobrarle aquellos precios desorbitados. Marianne quedó horrorizada al ver la pobreza que afligía a aquella intérprete. El piso era mugriento, las camas estaban rotas y los colchones habían sido rellenados de espuma; del techo colgaban, balanceantes, portalámparas con bombillas, sin más complementos, en las paredes se acumulaban las vetas de mugre, el papel pintado se abombaba en los lugares donde se acumulaba la humedad. Marianne se quedó sola mientras la intérprete se fue a buscar a un niño para que lo adoptara. Sólo le hacía compañía el arañar de los ratones, indiferentes a cualquier intruso humano.

Al cabo de tres días la intérprete regresó y habló con Marianne de un «hermosa niña pequeña» que había encontrado. Era «preciosa, muy lista y muy inteligente. ¿Le gustaría a la señora verla?».

«Sí, claro. ¿Qué sabe de la niña?» La intérprete contestó que era una niña de 3 años, que se llamaba Sophie y que vivía desde hacía dos años en Bucarest, en un gran orfanato situado en el centro de la ciudad. Marianne había visto aquel edificio en el trayecto en taxi desde el aeropuerto: un edificio inmenso con grandes contraventanas pero sin ningún espacio verde. Marianne se imaginó que debían de ser los cuarteles generales de la policía. Pero no, era el «hogar» de cientos de bebés y niños, la mayoría de ellos con apenas posibilidades de ser adoptados. Marianne recordaba las imágenes que había visto en la televisión. En cada planta de aquel edificio había muchas cunas, todas alineadas en hileras. Los niños estaban tendidos en las camas y muy pocas veces salían fuera a tomar el sol o a jugar. Los hijos de las familias más pobres y los de origen gitano por lo general eran colocados al fondo de la sala, donde recibían aún menos cuidados que los que estaban delante, más cerca de la enfermería. A través de la intérprete, Marianne pudo saber que la madre de la pequeña era de raza gitana y que había renunciado a su hija poco después de dar a luz.

Al día siguiente la intérprete trajo a Sophie, envuelta en una manta, al apartamento. Marianne se horrorizó al verla. La niña no paraba de temblar y tenía llagas por todas partes. Le habían rapado la cabeza para evitar los piojos, y aún llevaba pañales. No podía levantar la cabeza y estaba llena de caca que se le había escapado de los pañales. Pesaba algo más de 6,5 kg y parecía escuálida. La intérprete preguntó a Marianne si quería darle de comer y le tendió una botella de gaseosa con una tetina como las que se utilizan en las granjas, ya que Sophie aún no podía comer sólidos. La botella contenía

leche de una antigüedad y color indeterminados. A Sophie le costaba succionar, y Marianne se fijó en que giraba los ojos hacia el otro lado. Trató de hablar con la pequeña, pero Sophie seguía sin mirarla.

Marianne había traído algunos juguetes para que la niña jugara con ellos. Mientras aguardaba en el aeropuerto a que llegara la intérprete que le habían asignado, había estado hablando con otros padres, que le habían recomendado juguetes que se pudieran utilizar para valorar el nivel de inteligencia de los niños. Sophie estaba sentada sobre la alfombra, apoyada en cojines y Marianne puso los juguetes cerca de la niña. Pero Sophie no jugaba, los tocaba, les daba vueltas mientras los tenía en la mano y luego se los acercaba a los ojos. Era una niña despierta pero muy distante. Marianne trató de relacionarse con la pequeña, de hablarle, pero Sophie, con llagas por todo el cuerpo y temblando de pies a cabeza, estaba en su propio mundo. Otros padres adoptivos le habían dicho a Marianne que los «listos» vivían en un mundo que se habían creado para protegerse. A Sophie, pensó Marianne, le iba a costar mucho salir de su mundo, si es que algún día llegaba a hacerlo. Miró de nuevo a Sophie y se dijo para sí: «Es exactamente la personita que habíamos decidido no adoptar». En aquel preciso momento Greg llamó entusiasmado.

—¿Y bien? —preguntó.

—No podemos llevárnosla. No has visto en tu vida a una niña como ésta. No es una niña, no tiene alma.

—¿Qué quieres decir? —preguntó Greg incrédulo. No podía entender lo que Marianne trataba de decirle. Ella le explicó el espantoso estado en que estaba Sophie, que no hablaba, que no andaba y que estaba retraída en su mundo. Si la adoptaban, debería olvidarse de todos los planes acerca del futuro; de hecho, no tendrían futuro. Sería una prisión, cuidando de aquella niña profundamente dañada. No les iba a quedar nada para ellos.

Greg la escuchó pacientemente, reflexionó por un instante, y luego le preguntó: «¿Por qué no te la llevas?». Marianne volvió a quejarse y le habló con más detalles del aspecto que tenía Sophie, las llagas, el temblor y la cabeza rapada. «No podemos hacerlo. Es imposible.» Pero cuanto más se quejaba Marianne, más se iba dando cuenta de que debía llevársela. «¿Quién sabe adónde irá a parar ahora? ¡Hostia!, podría morirse en aquel orfanato», comentó por teléfono. Entonces Marianne se echó a llorar, a gemir, a derramar lágrimas por aquella pobre niña que miraba fijamente un juguete patético sobre la alfombra de aquel mugriento apartamento en medio de una ciudad a punto de desintegrarse, observada por una intérprete, que sonreía ignorante a aquella pobre extranjera, tan apenada mientras hablaba por teléfono.

Greg, a miles de kilómetros de allí, pero tan cerca como si estuviera a su lado, le susurró: «Sólo llévatela. Llévatela. Prométemelo, ¿lo harás?».

* * *

Los trámites burocráticos para sacar a Sophie de Rumania fueron prodigiosos. Marianne contrató a un buen abogado, y fueron al tribunal de justicia para que les firmaran los documentos. Marianne fue entrevistada con objeto de conocer si sería una buena madre. Sophie también fue examinada por médicos. No había salido de la cuna durante toda su vida y los pañales le habían causado una displasia en el desarrollo de la cadera. Los médicos también estaban preocupados, pero con unos pequeños sobornos a las autoridades sanitarias se logró agilizar el proceso. Las autoridades firmaron el conjunto final de documentos y todo terminó. Era hora de regresar.

* * *

Greg fue a buscarlas al aeropuerto. Se quedó impresionado de ver lo diminuta que era Sophie. La pusieron bien tapada en el cochecito con una manta de la cual sólo asomaba la cabeza de la pequeña, que no dejaba de temblar, con la mirada gacha. La pequeña nunca les miraba. La colocaron en el coche y se marcharon a casa, hablando poco, cada uno perdido en sus propios pensamientos. Cuando entraron en la calle de su domicilio, todos los vecinos salieron de sus casas a saludar a los nuevos padres. En una gran pancarta, que colgaba del roble de su casa, se leía: «Bienvenida a casa, Sophie». Bebieron champán, felicitaron a Greg y Marianne, y se alegraron de la llegada de un nuevo niño a la calle, una amiguita nueva para todos los niños, que tenían ya ganas de jugar con Sophie. Sólo que Sophie, a sus 3 años, aún no andaba, apenas podía estar sentada o revolcarse por el suelo, y a penas pesaba más de 6,5 kg. Los vecinos esperaban ver a una niña hermosa e infantil, que sonriera e hiciera monerías, y respondiera a los adultos que se la comían con los ojos. En cambio, Sophie temblaba, no mantenía el contacto visual y continuamente se negaba a saludar a sus nuevos vecinos.

Marianne tuvo que aprender rápidamente el modo de cuidar de su hija, que se comportaba como un bebé pero que en realidad era ya una niña pequeña. En este sentido, el equipo multidisciplinar del centro local de desarrollo infantil le fue de gran ayuda. Se desplazaron hasta su casa y aconsejaron a Marianne sobre el modo de estimular a Sophie, cómo hacer que hablara, cogiera y manipulara objetos y moviera sus extremidades entre otras cosas. Marianne tuvo que aprender a cambiar pañales de modo que se ajustaran a la displasia de la niña y a alimentarla. No sabía masticar sólidos, al haber sido alimentada sólo con líquidos, de modo que el desayuno duraba más de una hora. La niña dormía mucho y, cuando se despertaba, Marianne la sacaba al jardín para que le diera el aire. Le cambiaba los pañales y le daba de comer según marcaba el ritmo de la rutina. Greg y Marianne se la ponían en el regazo y le hacían ejercitar las extremidades. La niña ganó peso y sus habilidades motrices empezaron a desarrollarse bien. Dejó de temblar, empezó a mantener la cabeza erguida, a sentarse e incluso a ponerse de pie.

Sophie no tardó en ir cada día al centro de desarrollo infantil para realizar fisioterapia y para interactuar con los otros niños. Todos confiaban en que el amor, una buen alimentación y un entorno estimulante iban a sacarla de la postrada situación en que había llegado. Pero Sophie no recompensaba aquellos esfuerzos. No le gustaba que la abrazaran, apartaba a Greg y Marianne y nunca les miraba. Nunca lloraba por nada aunque se sintiera mojada, tuviera hambre o frío. Se entretenía arrastrándose por las paredes, no dejaba de balancearse y a veces daba cabezazos contra la pared. O se mecía en la cuna o se ponía de pie y se quedaba mirando fijamente la puerta sin hacer ningún sonido. Marianne y Greg se decían que Sophie había escogido retraerse en su propio mundo y que iba a costar mucho hacer que saliera de él. A medida que fueron pasando los meses, la niña se fue mostrando cada vez más —y no menos— distante. Asimismo, empezó a hacer algunos ruiditos divertidos. Al cabo de todo un año de tratamiento, aún no hablaba y el pediatra se preguntaba si las privaciones que había sufrido eran en realidad la causa de aquellos retrasos en el habla y la interacción social o debía pensar en que alguna otra cosa se interponía en su desarrollo.

«¿Han oído alguna vez la palabra "autismo"?», les preguntó un día el pediatra. «No digo que sea autista, sólo que deberíamos considerarlo como una posibilidad. Sophie aún no habla y no se relaciona con los demás.» Marianne apenas sabía nada del autismo y preguntó si podía ser causado por las experiencias que la niña había vivido en el orfanato. De ser así, se resolvería, ¿no? El amor y el apoyo podían superar cualquier obstáculo, ¿no?

* * *

Llegados a este punto, me pidieron que viera a Sophie para determinar si sus escasas habilidades de comunicación y su falta de interacción social se debían a las privaciones sufridas o bien si la niña tenía autismo. Era una cuestión difícil de decidir y significaba escoger qué características del comportamiento podían explicarse por el hecho de haber vivido sin una alimentación y una estimulación adecuadas durante los primeros años de vida y cuáles, si es que había alguna, podían deberse al autismo. Antes de la cita, revisé la literatura sobre las privaciones sufridas a una temprana edad y los efectos que tienen sobre el desarrollo del niño. Encontré algunos informes de casos interesantes e ilustrativos de niños que habían pasado por terribles privaciones en sus años de formación. Cuando estos niños fueron liberados de aquellas atroces condiciones, en realidad presentaban muchas características «autistas». A menudo tenían retrasos en el habla, mostraban poca interacción social, eran en extremo retraídos y demostraban poca capacidad para el juego. Sin embargo, estos comportamientos similares al autismo se atenuaban con la provisión de un entorno cariñoso. Algunos de los síntomas, sin embargo, nunca desaparecían del todo. El habla sin duda mejoraba, pero algunas rarezas sociales persistían. Sus habilidades sociales y de comunicación parecían aproximarse a las de los niños más pequeños, de manera coherente con su nivel de desarrollo general. Mi

tarea consistía en ver si la interacción social de Sophie estaba aún más gravemente retrasada que el desarrollo cognitivo general. Si era así, sería difícil sostener que las privaciones sufridas en sus primeros años de vida eran la única causa de sus actuales dificultades. Las privaciones sociales y de nutrición no causan un desarrollo tan desigual, en el cual algunas habilidades son casi adecuadas con relación a la edad —como andar y comer— mientras que otras —como las de comunicación y las sociales— presentan tanto retraso.

Cuando la vi, Sophie iba vestida toda ella de rojo, llevaba gafas y recorrió el despacho. Sin duda era muy menuda para la edad que tenía. Y los mechones rizados de su espeso pelo oscuro le caían hasta los hombros. Sus padres llevaban una bolsa con palos y plumas para que ella se entretuviera, pero, en cambio, la niña prefirió explorar el despacho. Sacaba algunos juguetes de la caja y se los miraba un momento, luego los dejaba en el suelo y pasaba a otra cosa. Se comunicó poco mientras compartimos aquel rato, pero no tenía ganas de irse. Greg y Marianne me contaron que decía unas seis palabras, pero que satisfacía ampliamente sus necesidades colocando la mano de sus padres en el objeto que quería, señalaba las cosas con los dedos o simplemente protestaba. En la mayoría de los casos, los padres tenían que adivinar lo que quería. Apenas tenía contacto visual, sonreía sólo cuando se iba en taxi hasta el centro de tratamiento y, en general, jugaba sola. No pedía ayuda para que le acercaran las cosas o para jugar. No compartía sus juguetes mientras realizaba sus actividades de juego, y si su madre se hacía daño o lloraba, en lugar de ofrecerle consuelo se ponía como una fiera y se sentía frustrada. Mientras duró la entrevista, se sentó en las rodillas de sus padres, pero no les abrazaba y se relacionaba sólo con unos pocos trabajadores sociales que iban a su casa a trabajar con ella. Los otros niños del centro de desarrollo infantil no le interesaban y no jugaba con ellos. Le gustaba mirar fijamente las cosas. Sophie podía mirar fijamente los ojos de un perro o a alguien que llevara gafas o un parche. Le gustaba darle la vuelta a objetos como plumas y palitos en sus manos. Llevaba a todas partes palitos, piezas de Lego, tres ramitas. Le gustaba correr en círculos y mecerse en el asiento trasero del coche o delante de la televisión.

También podía ser bastante agresiva, aunque nunca observé ese comportamiento en el tiempo que pasamos juntos. A Sophie la expulsaron del jardín de infancia debido a su comportamiento. Al parecer sólo duró cuatro días antes de que la maestra y el director empezaran a telefonear a Marianne pidiéndole ayuda. A veces la llamaban a una hora tan temprana como las 9.15 h, antes incluso de que Marianne llegara a casa después de dejarla en la escuela. La madre tenía a menudo miedo de ausentarse de casa por si llamaba la maestra diciendo que debía ir a buscarla y llevársela porque se había puesto agresiva o había golpeado a otro niño. Con el tiempo, Marianne decidió no coger el teléfono para poder tomar una ducha por la mañana. En fecha más reciente, Sophie tenía terribles berrinches y se pasaba horas llorando si se le impedía tener un objeto en la mano, a veces se mordía, arañaba a sus padres y tiraba las cosas por la habitación.

Aquellas pataletas, con sus llantos y gritos, eran percibidas por sus padres como una reprimenda constante, como una confirmación de su fracaso para criar a aquella niña pequeña discapacitada.

Sin lugar a dudas, en el desarrollo de Sophie había más cosas que un simple retraso causado por las privaciones que había sufrido. Sophie no era capaz de mostrar las habilidades sociales que en general presenta un niño de 6 meses. Carecía de motivación para comunicarse y sus intereses estaban gravemente restringidos, y eran de naturaleza intensa y altamente sensoriales. Además de los retrasos causados por las privaciones, en mi opinión Sophie tenía autismo, aunque era difícil escoger qué retrasos del desarrollo eran debidos al autismo y cuáles a las privaciones. ¿Quién podía saber el daño neuronal que habían causado los tres primeros años de vida pasados en aquel orfanato? ¿Era posible que formas de privación extremas causen autismo, quizás en algunos niños que tienen un riesgo genético que les hace vulnerables a este trastorno? Existen informes de niños originarios de orfanatos rumanos que presentaban ciertos tipos de autismo. No era descabellado pensar que, en un contexto de vulnerabilidad genética, las lesiones biológicas causadas por la falta de alimentación y calor humano pudieran ser uno de los factores causantes del autismo en esta niña. Pero eso no equivalía a afirmar que el autismo puede ser causado, en circunstancias normales, por una mala crianza. Aquello que Sophie sufrió en Rumania fue una privación extrema, desnutrición y falta de calor humano, factores que causan como es sabido cambios en el cerebro e influyen en el comportamiento social tal como se ha visto en los estudios realizados con animales de laboratorio. No se puede generalizar el caso de Sophie a la inmensa mayoría de niños con autismo que viven en los países desarrollados.

Respiré hondo y traté de explicar todo esto a Greg y Marianne. Me hubiera gustado decirles que Sophie no tenía autismo y que su acto de compasión y valor se vería recompensado con una hija sana que con el tiempo «se iba a recuperar y alcanzar a los demás» si ellos seguían estimulándola y apoyándola. Pero sabía también que eso probablemente no era cierto; el autismo era una carga añadida a las privaciones que había sufrido en su temprana infancia. La vida iba a ser aún más difícil de lo que habían supuesto mientras habían mantenido aquella conversación por teléfono. Suponía que se sentirían desolados por la noticia, ante la perspectiva de que aquello iba a ser un límite para la recuperación de Sophie, pero, en realidad, para sorpresa mía, se sintieron aliviados. Muy a menudo la aprehensión que siento cuando tengo que comunicar malas noticias resulta ser equivocada. Marianne y Greg argumentaron que al menos la falta de progreso de Sophie no se debía a que ellos no supieran amarla y criarla. Se habían desprendido de una pesada carga. Ahora, por lo menos, existía una razón que explicaba por qué Sophie les apartaba y se negaba a entrar en su mundo. Tenía un nombre, y con ese nombre podían pasar a la siguiente fase de sus vidas y tratar el autismo.

* * *

Durante años he seguido los progresos de Sophie con interés. Creía que era una oportunidad para aprender cómo los padres aceptan que tienen un niño con TEA. El proceso era tanto más significativo en esta familia porque Greg y Marianne habían escogido a Sophie por compasión. El poeta alemán Rainer Maria Rilke, aludiendo a la desgracia personal, escribió a un joven amigo: «Quizá todo lo terrible, en su ser más profundo, es algo indefenso que reclama de nosotros afecto». La misma idea puede aplicarse cuando una pareja normal y corriente se enfrenta a la realidad del diagnóstico de su hijo —el reto consiste en no ahogarse en esa desgracia, en no ser paralizados por ella o negarla—. A veces la ironía de aquella situación tan difícil, a saber, que hubieran escogido a Sophie, se les hacía insoportable a Greg y Marianne, pero la mayoría de las veces eran capaces de aceptarla sin salirse de quicio, sin desesperarse. Esa aceptación les permitía seguir adelante y aprender de Sophie que aun los más vulnerables tienen talentos ocultos. La mayoría de familias pasan por este proceso de aceptación en cierto modo, aunque cada una lo hace de una manera única. Pero algunas familias buscan desesperadamente una causa, una cura; algunas se sienten abrumadas con lo que tienen que hacer y acaban paralizadas, incapaces de perseverar en un plan de tratamiento que tardará meses en dar resultados. Se trata de ejemplos, en una u otra forma, de negación, de no aceptar el diagnóstico, de resignarse a unos resultados grises y deprimentes, a algo que, sin embargo y en gran parte, se puede evitar. Sí, el niño tiene autismo; sí, se trata de una discapacidad que le acompañará toda la vida, pero no, no hay por qué resignarse a una espera inacabable de una cura milagrosa o de una causa que pueda ser fácilmente invertida, de alguien que rescate al niño de la situación en la que se halla. Existen muchas intervenciones que han resultado ser útiles, y muchas de ellas incluyen a los padres que trabajan con profesionales a fin de facilitar el desarrollo social y comunicativo. Sobre todo la aceptación del diagnóstico despierta además en los padres la vocación de abogados defensores de su hijo, porque van a tener que defender ante los proveedores de servicios, los educadores, maestros y profesores y los miembros de la comunidad que se le presten más servicios, una mejor comprensión y pueda conseguir su inclusión en la comunidad.

¿Cómo sobrevivieron estos padres a esta terrible experiencia? ¿Cómo llegaron a aceptarla? ¿Por qué no renunciaron a Sophie? ¿Cómo pudieron perseverar en su intento por ayudarla cuando la situación debió de parecerles a veces tan lóbrega? En gran medida fue porque entendieron a Sophie; entendieron de dónde provenía, qué sentía y pensaba, aunque el uso del habla de su hija fuera tan limitado. Fueron capaces de imaginarse a la niña que había detrás del autismo, de ver que sus preferencias y sus aversiones eran como las de cualquier niño, aunque, por supuesto, algunas eran un poco diferentes. Pero, al igual que cualquier otro niño, Sophie necesitaba estructura y rutina, un claro conjunto de expectativas, y necesitaba que sus padres fueran también flexibles. Los parámetros y las expectativas que miden y suscitan la crianza de los hijos eran sin lugar a dudas diferentes que las que se pueden percibir en las familias con hijos normales, pero el

proceso de criar a los hijos en sí mismo no era diferente. Aceptar que Sophie necesitaba arrastrar aquella rama hasta la biblioteca, que necesitaba mirar ciertos libros y que no importaba lo que los demás pensaran sobre este comportamiento extraño les permitió a sus padres apreciar que estos comportamientos no eran un reproche por el modo en que ellos se comportaban como padres, sobre su capacidad de ser padres.

Greg y Marianne aprendieron que a veces no hacer nada era mejor que hacer algo a la desesperada. En cierta ocasión Sophie se echó a llorar por la noche, pero no supieron ver la causa. Cuanto más trataban de calmarla cogiéndola en brazos, meciéndola o distrayéndola con juguetes, peor se ponía. Sólo tenían que dejar que pasara sin asustarse. Una vez que se volvieron a la cama y dejaron en la habitación a la niña, el disgusto de ésta empezó a desvanecerse, y pronto Sophie se calmó sola. Asimismo, se dieron cuenta de que tenían que interpretar las palabras sencillas que decía como si expresaran muchas más cosas; la palabra «comida» dicha de una forma tan brusca a veces significa el deseo de comer «patatas fritas», mientras que en otras ocasiones la misma palabra significa «helado». De Sophie no cabía esperar que jugara como los otros niños o que hablara sobre cómo le había ido el día. Más bien lo esperable era un comportamiento provocador y la escuela y las demás instituciones de la comunidad debían estar preparadas para tratar con ese comportamiento sin reformularlo en términos morales.

Greg y Marianne también buscaban apoyo uno en el otro y a veces consideraban divertidos los actos de Sophie —su pasión por las plumas y los palitos, qué debían de parecer madre e hija caminando hacia la biblioteca arrastrando aquella rama—. Se daban cuenta de qué le hubiera ocurrido a Sophie de haberla dejado en aquel orfanato. Todas estas nuevas maneras de entender requieren una nueva perspectiva, una capacidad para imaginarse el futuro, para visualizar de qué modo las perciben los demás. Equivale a mirar sin perjuicios, sin metáforas que nos cieguen. Apoyarse mutuamente, reírse de sí mismos, ponderar las alternativas, todo requiere imaginación, una comprensión de la otra persona, tanto si se trata de la esposa y del esposo como de la comunidad o el futuro de nuestro hijo. La esperanza se halla siempre presente aunque sea frágil y escurridiza al final de una larga jornada solitaria. Sophie «ha escalado más montañas de las que podrá ver usted en su vida», comentó en cierta ocasión su madre a una antipática maestra que, como reacción al comportamiento problemático de la niña en la escuela, opinaba que Sophie era una malcriada y que debían enseñarle algunos modales. Siempre me sorprende que las personas que critican a los niños con TEA con más vehemencia sean también las que parecen carecen de empatía, son inflexibles, resistentes al cambio y tienen problemas para comunicarse de manera efectiva. En todo eso hay también algo de ironía.

Sophie tenía que aprender por tanto mucho más: entrar en las tiendas sin miedo, ir a la escuela sin sentir ansiedad. Modales sin los que probablemente podía pasar. Durante aquellos difíciles primeros años de escolarización, cuando Sophie se resistía a ir a la escuela, las mañanas eran un momento particularmente problemático para Marianne.

Tenía que lidiar con Sophie, ponerle la ropa, alentarla para que tomara el desayuno y saliera a la puerta para coger el autobús escolar. A menudo Sophie oponía tanta resistencia que el autobús la dejaba y Marianne tenía que llevarla en coche. Parte del problema era que Marianne sentía tanta presión para conseguir que las cosas se hicieran que perdía buena parte de la mañana, y gran parte de las cosas que tenía que hacer aquel día acababan postergadas. Pero una vez que Marianne consiguió reservarse un tiempo para ella, y el regalo de no tratar de hacerlo todo, la sensación de presión decreció y Sophie se mostró más obediente. Entonces ya podía enviar a Sophie a la escuela de buen humor, todo un hito para las dos, la madre y la hija.

Greg y Marianne aprendieron a dar cabida al punto de vista que Sophie tenía sobre el mundo. Aprendieron a leer las señales que emitía y a responder a las formas más sutiles de comunicación no verbal (sus gruñidos, señalar con el dedo, su balanceo y su constante dar vueltas). Todas estas señales indicaban algún deseo o necesidad. Sobre todo sabían cuáles eran sus rutinas y sus alimentos, juguetes y actividades favoritas, de modo que podían anticipar el significado de lo que pedía. A veces cedían a las exigencias de Sophie, reconociendo que no tenía otro modo de comunicar su angustia que a través de un berrinche, y de este modo, al ceder, le enseñaban a Sophie el valor de la comunicación. Todo eso formaba parte de las dificultades que Sophie tenía para modular sus emociones en función del entorno. Una vez que los padres lo entendieron, fue más sencillo tolerar los trastornos ocasionales de su hija. Asimismo, aprendieron a ver que los progresos se medían mediante pequeños cambios que otros simplemente pasarían por alto. Un día dejó de recoger ramas en el camino hacia la biblioteca. Otro día señaló con el dedo un caballo en el campo mientras regresaban a casa. Estos logros y cambios fueron para ellos motivo de una gran alegría. Aquellos pequeños pasos hacia adelante a menudo no eran percibidos por otros, pero sus padres podían verlos y utilizarlos como un contrafuerte para poner coto a la desesperación que a veces sentían. Nunca dudaron de que Sophie les quería, aunque nunca se lo comunicara de un modo tradicional. Ponía su pequeño brazo alrededor de su padre y su madre, se sentaba junto a ellos en entornos no familiares y extraños, se sentaba junto a ellos mientras miraban la televisión o cuando no se sentía bien. Si bien en otros momentos parecía rechazarlos, no dudaron tampoco que les quería. Nunca le dijo: «Os quiero», pero los sentimientos de la niña eran innegables. Greg y Marianne fueron capaces de imaginar el amor y necesidad de su hija hacia ellos. Pero lo más importante de todo, le sonreían, no sólo por sus excentricidades, sino también por el coraje que demostraba tener al ir a la escuela aunque la maestra le tuviera ojeriza. Hubo muchos momentos embarazosos en aquellos primeros días. En cierta ocasión, Sophie se sacó la ropa en unos grandes almacenes. A la vista del aspecto tan correcto y formal de los ciudadanos de esta pequeña ciudad, las miradas de la gente clavadas en el espectáculo que estaba dando aquella niña desnuda corriendo por los

pasillos hacía sonreír a Greg y Marianne. A veces se disgustaban bastante, sin duda, pero el tiempo pone las cosas en su sitio, da perspectiva y con la perspectiva llega la distancia necesaria para divertirse.

Con el tiempo Sophie mejoró poco a poco. Si bien en gran medida aún no habla, ha mostrado más motivación para comunicarse a través de signos y de un sistema de intercambio de imágenes y parece entender más las cosas. Aún le gustan las plumas y los palitos, y le encanta encajar cosas, como lápices y muelles. También le gusta pintar con plumas y mirar libros. Sophie no entra en el baño sin un libro de *Los Simpson*. Le encanta Maggie, el bebé, por las frecuentes lágrimas que derrama. A Sophie le encantan los discos de rock de la década de 1970 que tienen sus padres en casa, y sobre todo el álbum de Woodstock. Toca algunos acordes en el piano y permanece sentada durante la misa en la iglesia mientras se le permita tocar el piano al final. Le gusta estar con gente, sobre todo con los adultos de la familia de sus padres. Le gusta tocar a los demás y poner su bracito alrededor de la cintura de su madre, aunque todavía no le gusta que la toquen. Su madre dice que «es una niña muy encantadora a su manera». Este «a su manera» señala el proceso de aceptación sin resignación. Sus padres pueden interpretar estos comportamientos como expresiones de afecto, de amor, aunque los demás no los reconozcan así. Y no importa. La capacidad para ver e interpretar no el comportamiento tradicionalmente asociado a los sentimientos de amor, sino el hecho de que sean capaces de imaginar, de discernir su propósito en este contexto, es lo que en realidad importa. Todo eso redunda en un sentido de esperanza que permite evitar la desesperación. Estos comportamientos tienen sentido —hay una comunicación, un lenguaje— con sólo que se descifre el código. Estas pautas permiten descifrarlo una vez que se acepte que se trata de un lenguaje diferente.

Justo el otro día Sophie participó en una clase de teatro. Representaba el papel de una canguro que cuidaba de un niño pequeño que lloraba. Daba el biberón al muñeco. Lo mecía y lo envolvía en una manta. La maestra y sus compañeros de clase sonreían cuando se dieron cuenta de que había algo nuevo y especial. Cuando acabó, todos aplaudieron con entusiasmo en señal de aprobación. Sophie resplandecía de alegría y quería «quedarse» en aquel escenario improvisado. La nueva maestra tuvo que hacerla salir del escenario para que otro pudiera, a su vez, representar su papel, pero describió lo que había sucedido en clase con gran entusiasmo en el informe que envió a los padres de Sophie. Durante días, Greg y Marianne se sintieron llenos de alegría y satisfacción, y pusieron especial énfasis en contármelo.

* * *

Si éste fuera un cuento de hadas, la historia tendría un final «feliz». El acto de coraje, de valor y compasión sería recompensado con la aparición de una niña normal que juega con los demás niños en la calle, que acude a la escuela local y a los lugares donde sirven comida rápida a comer hamburguesas y patatas fritas. Pero no, ella, en

cambio, dibuja imágenes con plumas, arrastra una rama por el suelo y permanece callada. Sin embargo, *es* un final feliz. Sophie no es ninguna decepción para sus padres. Ni por un momento lamentan la decisión que tomaron al adoptarla, una vez tomada la decisión en aquel instante, con pleno conocimiento no de las consecuencias que hacerlo podía tener para ellos, sino para la niña.

Cada familia que tiene un hijo con autismo tiene su propio momento decisivo y, de hecho, hay muchos de estos momentos decisivos en la vida de una familia. Momentos en los que se toman decisiones, cuando se da una toma de conciencia clara de la situación, cuando se deja atrás el pasado con sus ingenuas esperanzas y sueños y se escoge un futuro, aceptado con ecuanimidad, sosiego y resolución. A veces ese momento se produce por primera vez cuando se les comunica el diagnóstico, a veces no se da hasta muchos años después, cuando la supuesta cura o recuperación no se concreta. Ese momento decisivo es una aceptación de la carga del destino biológico, pero en ningún caso debe ser una rendición a los límites que impone. Con el tiempo, cada familia se da cuenta de que la vida les tiene más cosas preparadas y pueden aceptarlo o no, pero nunca renunciar a la lucha por mejorar la suerte de su hijo y defender el derecho a ir a más y conseguir mejores servicios para todos los niños. El rescate que Greg y Marianne realizaron fue uno de esos actos decisivos, realizado muy pronto por dos personas en el silencio de sus corazones, a través del teléfono y separados por miles de kilómetros. Tuvieron la valentía de escoger aquella desgracia, traerla a casa, alimentarla y, luego, desafiarla y celebrarla. Con ello Greg y Marianne se transformaron. Al dar pequeños pasos cada día y al aprender el lenguaje secreto de Sophie, aprendieron el valor de verla desde nuevas perspectivas, el valor de imaginar la mente de su hija, tan oscura y misteriosa por otra parte, y de ver los talentos velados por la discapacidad. Sophie les dio el coraje para alcanzar un estado de compasión, que es lo más cerca de la gracia que actualmente podemos llegar. El coraje, la valentía reside en realidad en pequeños actos realizados cada día por personas normales y corrientes que se encuentran en circunstancias inesperadas. Otros dirían que son actos insensatos, ¿y no es la insensatez tan a menudo la prerrogativa de los valientes?

En un sentido, todos los niños con autismo provienen de un orfanato, porque son extraños respecto a nosotros. La elección que Marianne y Greg tuvieron que tomar en aquel apartamento de Bucarest es la que todos los padres tienen que hacer cuando se dan cuenta de que su futuro no será el que habían planeado, cuando renuncian a buscar una causa, cuando dejan de buscar la cura perfecta. Cada uno de esos momentos es un acto decisivo. Hay que tener coraje, la capacidad de reírse de lo irónica que es la presunción de que se pueden hacer planes, que la vida sigue un curso predecible como un río, que tiene una dirección y un sentido distintos al de pasar de un día a otro, el de enviar a Sophie de buen humor a la escuela.

Bibliografía

Capítulo 1

American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4ª edición, Washington, American Psychiatric Association, 1994 (trad. cast.: *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona, Masson, 2003).

Chakrabarti, S. y E. Fombonne, «Pervasive developmental disorders in preschool children», *Journal of the American Medical Association*, nº 285, 2001, págs. 3.093-3.099.

Kanner, L., *Childhood psychosis: Initial studies and new insights*, Washington, DC, Winston, 1973.

Kolvin, I., C. Ounsted y M. Roth, «Studies in the childhood psychoses: V. Cerebral dysfunction and childhood psychoses», *British Journal of Psychiatry*, vol. 118, nº 545, 1971, págs. 407-414.

Mahoney, W. J., P. Szatmari, J. E. MacLean, S. E. Bryson, G. Bartolucci, S. D. Walter, M. B. Jones y L. Zwaigenbaum, «Reliability and accuracy of differentiating pervasive developmental disorder subtypes», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 37, nº 3, 1998, págs. 278-285.

Rutter, M., «Concepts of autism: A review of research», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 9, nº 1, 1968, págs. 1-25.

Sontag, S., *Illness as metaphor and AIDS and its metaphor*, Nueva York, Doubleday, 1990 (trad. cast.: *La enfermedad y sus metáforas*; *El SIDA y sus metáforas*, Madrid, Taurus, 1996).

Szatmari, P., L. Archer, S. Fisman, D. L. Streiner y F. Wilson, «Asperger's syndrome and autism: Differences in behavior, cognition and adaptive functioning», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 34, nº 12, 1995, págs. 1.662-1.671.

Szatmari, P., S. E. Bryson, D. L. Streiner, F. Wilson, L. Archer y C. Ryers, «Two-year outcome of preschool children with autism or Asperger's syndrome», *American Journal of Psychiatry*, vol. 157, nº 12, 2000, págs. 1.980-1.987.

Tanguay, P. E., «Pervasive developmental disorders: A 10-year review», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 39, nº 9, 2000, págs. 1.079-1.095.

Wing, L., «The continuum of autistic characteristics», en E. Schopler y G. B. Mesibov (comps.), *Diagnosis and assessment in autism*, Nueva York, Plenum Press, 1988, págs. 91-110.

Capítulo 2

Barron, J. y S. Barron, *There's a boy in here*, Nueva York, Simon and Schuster, 1992.

Chin, H. Y. y V. Bernard-Opitz, «Teaching conversational skills to children with autism: Effect on the development of a theory of mind», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, nº 6, 2000, págs. 569-583.

Happe, F., «Autism: Cognitive deficit or cognitive style?», *Trends in Cognitive Science*, vol. 3, nº 6, 1999, págs. 216-222.

Kephart, B., *A slant of sun: One child's courage*, Nueva York, Norton, 1998.

National Research Council, *Educating children with autism*, Washington, DC, National Academy Press, 2001.

Capítulo 3

Baron-Cohen, S., H. A. Ring, E. T. Bullmore, S. Wheelwright, C. Ashwin y S. C. Williams, «The amygdala theory of autism», *Neuroscience and Behavioural Reviews*, nº 24, 2000, págs. 355-364.

Brian, J. A., S. P. Tipper, B. Weaver y S. E. Bryson, «Inhibitory mechanisms in autism spectrum disorders: Typical selective inhibition of location versus facilitated perceptual processing», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 44, nº 4, 2003, págs. 552-560.

Frith, U., «Cognitive explanations of autism», *Acta Paediatrica Supplement*, nº 416, 1996, págs. 63-68.

Happe, F. y U. Frith, «The neuropsychology of autism», *Brain*, nº 119, parte 4, 1996, págs. 1.377-1.400.

Hermelin, B., L. Pring y L. Heavey, «Visual and motor functions in graphically gifted savants», *Psychological Medicine*, vol. 24, nº 3, 1994, págs. 673-680.

Hollander, E., «Treatment of obsessive-compulsive spectrum disorders with SSRIs», *British Journal of Psychiatry*, suplemento 35, 1998, págs. 7-12.

Jolliffe, T. y S. Baron-Cohen, «Are people with autism and Asperger syndrome faster than normal on the Embedded Figures Test?», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 38, nº 5, 1997, págs. 527-534.

McDougle, C. J., S. T. Nailor, D. J. Cohen, F. R. Volkmar, G. R. Heninger y L. H. Price, «A double-blind, placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autism disorder», *Archives of General Psychiatry*, vol. 53, nº 11, 1996, págs. 1.001-1.008.

Oe, K., *Rouse up o young men of the new age*, Nueva York, Grove Press, 1986.

Russell, J. (comp.), *Autism as an executive disorder*, Nueva York, Oxford University Press, 1997 (trad. cast.: *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*, Madrid, Panamericana, 2000).

Siegal, M. y R. Varley, «Neural systems involved in "theory of mind"», *Nature Reviews, Neuroscience*, vol. 3, nº 6, 2002, págs. 463-471.

Tredgold, A. F., *A text-book of mental deficiency*, Baltimore, Wood, 1937.

Wainwright-Sharp, J. A. y S. E. Bryson, «Visual orienting deficits in highfunctioning people with autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 23, nº 1, 1993, págs. 1-13.

Capítulo 4

Bryan, L. C. y D. L. Gast, «Teaching on-task and on-schedule behaviors to highfunctioning children with autism via picture activity schedules», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, nº 6, 2000, págs. 553-567.

Capítulo 5

Baron-Cohen, S., «The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 30, nº 2, 1989, págs. 285-297.

Baron-Cohen, S., S. Wheelwright, J. Hill, Y. Raste e I. Plumb, «The "Reading the Mind in the Eyes" Test revised version: A study with normal adults, and adults with Asperger syndrome of high-functioning autism», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 42, nº 2, 2001, págs. 241-251.

Carruthers, P. y P. K. Smith (comps.), *Theories of theories of mind*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 1996.

Gerland, G. y J. Tate, *A real person: Life on the outside*, Londres, Souvenir Press, 2003.

Ozonoff, S. y J. N. Miller, «Teaching theory of mind: a new approach to social skills training for individuals with autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 25, nº 4, 1995, págs. 415-433.

Rutherford, M. D., S. Baron-Cohen y S. Wheelwright, «Reading the mind in the voice: A study with normal adults and adults with Asperger syndrome and high functioning autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, nº 3, 2002, págs. 189-194.

Thiemann, K. S. y H. Goldstein, «Social stories, written text cues and video feedback: Effects on social communication of children with autism», *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 34, nº 4, 2001, págs. 425-446.

Williams, D., *Somebody somewhere: Breaking free from the world of autism*, Nueva York, Three Rivers Press, 1995.

Yirmiya, N., O. Erel, M. Shaked y D. Solomonica-Levi, «Meta-analyses comparing theory of mind abilities of individuals with autism, individuals with mental retardation, and normally developing individuals», *Psychological Bulletin*, vol. 124, nº 3, 1998, págs. 283-307.

Yirmiya, N., D. Solomonica-Levi, C. Shulman y T. Pilowsky, «Theory of mind abilities in individuals with autism, Down syndrome, and mental retardation of unknown etiology: The role of age and intelligence», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 37, nº 8, 1996, págs. 1.003-1.013.

Capítulo 6

Bottini, G., R. Corcoran, R. Sterzi, E. Paulesu, P. Schenone, P. Scarpa, R. S. Frackowiak y C. D. Frith, «The role of the right hemisphere in the interpretationn of figurative aspects of language: A positron emission tomography activation study», *Brain*, nº 117, 1994, págs. 1.241-1.253.

Faust, M. y S. Weisper, «Understanding metaphoric sentences in the two cerebral hemispheres», *Brain and Cognition*, vol. 43, nos 1-3, 2000, págs. 186-191.

Fine, J., G. Bartolucci, G. Ginsberg y P. Szatmari, «The use of intonation to communicate in pervasive developmental disorders», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 32, nº 5, 1991, págs. 771-782.

Fine, J., G. Bartolucci, P. Szatmari y G. Ginsberg, «Cohesive discourse in pervasive developmental disorders», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 24, nº 3, 1994, págs. 315-329.

Frith, U. y F. Happe, «Language and communication in autistic disorders», *Philosophical Transactions of the Royal Society of London, Series B, Biological Sciences*, vol. 346, nº 1.315, 1994, págs. 97-104.

Goldstein, H., «Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, nº 5, 2002, págs. 373-396.

Happe, F. G., «Communicative competence and theory of mind in autism: a test of relevance theory», *Cognition*, vol. 48, nº 2, 1993, págs. 101-119.

Keen, D., J. Sigafoos y G. Woodyatt, «Replacing prelinguistic behaviors with functional communication», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 31, nº 4, 2001, págs. 385-398.

Kircher, T. T., M. Brammer, N. Tous Andreu, S. C. Williams y P. K. McGuire, «Engagement of right temporal cortex during processing of linguistic context», *Neuropsychologia*, vol. 39, nº 8, 2001, págs. 798-809.

Koegel, L. K., «Interventions tto facilitate communication in autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, nº 5, 2000, págs. 383-391.

Lord, C., «Commentary: Achievements and future directions for intervention research in communication and autism spectrum disorders», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, nº 5, 2000, págs. 393-398.

Loveland, K. A. y B. Tunali, «Social scripts for conversational interactions in autism and Down syndrome», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 21, nº 2, 1991, págs. 177-186.

Capítulo 7

Kanner, L., «Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943», *Journal of Autism and Child Schizophrenia*, vol. 1, nº 2, 1971, págs. 119-145.

Kanner, L., A. Rodriguez y B. Aschenden, «How far can autistic children go in matters of social adaptation?», *Journal of Autism and Child Schizophrenia*, vol. 2, nº 1, 1972, págs. 9-33.

Nordin, V. y C. Gillberg, «The long-term course of autistic disorders: Update on follow-up studies», *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 97, nº 2, 1998, págs. 99-108.

Capítulo 8

Carrey, N. J., «Itard's 1828 memoire on "Mutism caused by a lesion of the intellectual functions": A historical analysis», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 34, nº 12, 1995, págs. 1.655-1.661.

Croen, L. A., J. K. Grether, J. Hoogstrate y S. Selvin, «The changing prevalence of autism in California», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, nº 3, 2002, págs. 207-215.

Gurney, J. G., M. S. Fritz, K. K. Ness, P. Sievers, C. J. Newschaffer y E. G. Shapiro, «Analysis of prevalence trends of autism spectrum disorder in Minnesota», *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 157, nº 7, 2003, págs. 622-627.

Szatmari, P., «The causes of autism spectrum disorders», *British Medical Journal*, vol. 326, nº 7.382, 2003, págs. 173-174.

Capítulo 9

Bibby, P., S. Eikeseth, N. T. Martin, O. C. Mudford y D. Reeves, «Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions», *Research in Developmental Disabilities*, vol. 22, nº 6, 2002, págs. 425-447.

Bondy, A. S. y L. A. Frost, «The picture exchange communication system», *Seminars in Speech and Language*, vol. 19, nº 4, 1998, págs. 373-388.

Boyd, R. D. y M. J. Corley, «Outcome survey of early intensive behavioural intervention for young children with autism in a community setting», *Autism*, vol. 5, nº 4, 2001, págs. 430-441.

Charlop-Christy, M. H., M. Carpenter, L. Le, L. A. LeBlanc y K. Kellet, «Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior», *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 35, nº 3, 2002, págs. 213-231.

Charman, T., P. Howlin, C. Aldred, G. Baird, F. Degli Espinosa, T. Diggle, H. Kovshoff, J. Law, A. Le Courteur, J. MacNiven, I. Magiati, N. Martin, H. McConachie, S. Peacock, A. Pickles, V. Randle, V. Slonims y D. Wolke, «Research into early intervention for children with autism and related disorders: Methodological and design issues», *Autism*, vol. 7, nº 2, 2003, págs. 217-225.

Diggle, T., H. R. McConachie y V. R. Randle, «Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder», *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 1, CD003496, 2003.

Drew, A., G. Baird, S. Baron-Cohen, A. Cox, V. Slonims, S. Wheelwright, J. Swettenham, B. Berry y T. Charman, «A pilot randomized control trial of a parent training intervention for preschool children with autism: Preliminary findings and methodological challenges», *European Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 11, nº 6, 2002, págs. 266-272.

Harris, S. L. y J. S. Handleman, «Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four-to six-year follow-up», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, nº 2, 2000, págs. 137-142.

Hastings, R. P. y M. D. Symes, «Early intensive behavioural intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy», *Research in Developmental Disabilities*, vol. 23, nº 5, 2002, págs. 332-341.

Kravits, T. R., D. M. Kramps, K. Kemmerer y J. Potucek, «Brief report: Increasing communication skills for an elementary-aged student with autism using the Picture Exchange Communication System», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, nº 3, 2002, págs. 225-230.

Lauchey, K. M. y L. J. Heflin, «Enhancing social skills of kindergarten children with autism through the training of multiple peers as tutors», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, nº 3, 2000, págs. 183-193.

McConnell, S. R., «Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: review of available research and recommendations for educational interventions and future research», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, nº 5, 2002, págs. 351-372.

Pierce, K. y L. Schreibman, «Multiple peer use of pivotal response training to increase social behaviors of classmates with autism: Results from trained and untrained peers», *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 30, nº 1, 1997, págs. 157-160.

Salt, J., V. Sellars, J. Shemilt, S. Boyd, T. Couson y S. McCool, «The Scottish Centre for Autism preschool treatment programme, I: A developmental approach to early intervention», *Autism*, vol. 5, nº 4, 2001, págs. 362-373.

Sheinkopf, S. J. y B. Siegel, «Home-based behavioural treatment of young children with autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 28, nº 1, 1998, págs. 15-23.

Smith, T., A. D. Groen y J. W. Wynn, «Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder», *American Journal of Mental Retardation*, vol. 105, nº 4, 2000, págs. 269-285.

Capítulo 10

Goldstein, H. y C. L. Cisar, «Promoting interaction during sociodramatic play: Teaching scripts to typical preschoolers and classmates with disabilities», *Journal of Applied Behavioral Analysis*, vol. 25, nº 2, 1992, págs. 265-280.

Harrower, J. K. y G. Dunlap, «Including children with autism in general education classrooms: A review of effective strategies», *Behavior Modification*, vol. 25, nº 5, 2001, págs. 762-784.

Horner, R. H., E. G. Carr, P. S. Strain, A. W. Todd y H. K. Reed, «Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, nº 5, 2002, págs. 423-446.

Kasari, C., S. F. Freeman, N. Bauminger y M. C. Alkin, «Parental perspectives on inclusion: Effects of autism and Down syndrome», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 29, nº 4, 1999, págs. 297-305.

Krantz, P. J. y L. E. McClannahan, «Social interaction skills for children with autism: A script-fading procedure for beginning readers», *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 31, nº 2, 1998, págs. 191-202.

McDougle, C. J., K. A. Stigler y D. J. Posey, «Treatment of agression in children and adolescents with autism and conduct disorder», *Journal of Clinical Psychiatry*, nº 4, 2003, págs. 16-25.

McGregor, E. y E. Campbell, «The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools», *Autism*, vol. 5, nº 2, 2001, págs. 189-207.

Robertson, K., B. Chamberlain y C. Kasari, «General education teachers' relationships with included students with autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 33, nº 2, 2003, págs. 123-130.

Roeyers, H., «The influence of nonhandicapped peers on the social interactions of children with a pervasive developmental disorder», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 26, nº 3, 1996, págs. 303-320.

Turnbull, H. R. III, B. L. Wilcox y M. J. Stowe, «A brief overview of special education law with a focus on autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32, nº 5, 2002, págs. 479-493.

Weiss, M. J. y S. L. Harris, «Teaching social skills to people with autism», *Behavior Modification*, vol. 25, nº 5, 2001, págs. 785-802.

Capítulo 11

Borges, J. L., *A personal anthology*, Nueva York, Grove Weidenfeld, 1967 (ed. cast.: *Antología personal*, Barcelona, Sol 90, 2001).

Chen, S. H. y G. Bernard-Opitz, «Comparison of personal and computer-assisted instruction for children with autism», *Mental Retardation*, vol. 31, nº 6, 1993, págs. 368-376.

Ehlers, S., A. Nyden, C. Gillberg, A. D. Sandberg, S. O. Dahlgren, E. Hjelmquist y A. Oden, «Asperger syndrome, autism and attention disorders: A comparative study of cognitive profiles of 120 children», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 38, nº 2, 1997, págs. 207-217.

Goldstein, G., S. R. Beers, D. J. Siegel y N. J. Minshew, «A comparison of WAIS-R profiles in adults with high-functioning autism and differing subtypes of learning disability», *Applied Neuropsychology*, vol. 8, nº 3, 2001, págs. 148-154.

Goldstein, G., D. J. Siegel y N. J. Minshew, «Abstraction and problem solving in autism: Further categorization of the fundamental deficit», *Archives in Clinical Neuropsychology*, vol. 10, nº 4, 1995, pág. 335.

Heimann, M., K. E. Nelson, T. Tjus y C. Gillberg, «Increasing reading and communication skills in children with autism through an interactive multimedia computer program», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 25, nº 5, 1995, págs. 459-480.

Joseph, R. M., H. Tager-Flusberg y C. Lord, «Cognitive profiles and social-communicative functioning in children with autism spectrum disorder», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 43, nº 6, 2002, págs. 807-821.

Klin, A., F. R. Volkmar, S. S. Sparrow, D. V. Cicchetti y B. P. Rourke, «Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: Convergence with nonverbal learning disabilities syndrome», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 36, nº 7, 1995, págs. 1.127-1.140.

McDonald, B. C., «Recent developments in the application of the nonverbal learning disabilities model», *Current Psychiatry Reports*, vol. 4, nº 5, 2002, págs. 323-330.

Minshew, N. J., J. Meyer y G. Goldstein, «Abstract reasoning in autism: A dissociation between concept formation and concept identification», *Neuropsychology*, vol. 16, nº 3, 2002, págs. 327-334.

Minshew, N. J., D. J. Siegel, G. Goldstein y S. Weldy, «Verbal problem solving in high functioning autistic individuals», *Archives in Clinical Neuropsychology*, vol. 9, nº 1, 1994, págs. 31-40.

Moore, M. y S. Calvert, «Brief report: Vocabulary acquisition for children with autism: teacher or computer instruction», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, nº 4, 2000, págs. 359-362.

Szatmari, P., L. Tuff, M. A. Finlayson y G. Bartolucci, «Asperger's syndrome and autism: Neurocognitive aspects», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 29, nº 1, 1990, págs. 130-136.

Tager-Flusberg, H. y R. M. Joseph, «Identifying neurocognitive phenotypes in autism», *Philosophical Transactions of the Royal Society of London, Series B, Biological Sciences*, vol. 358, nº 1.430, 2003, págs. 303-314.

Williams, C., B. Wright, G. Callaghan y B. Coughlan, «Do children with autism learn to read more readily by computer assisted instruction or traditional book methods? A pilot study», *Autism*, vol. 6, nº 1, 2002, págs. 71-91.

Capítulo 12

Rutter, M., L. Andersen-Wood, C. Beckett, D. Brendenkamp, J. Castle, C. Groothues, J. Kreppner, L. Keaveney, C. Lord y T. G. O'Connor, «Quasiautistic patterns following severe early global privation: English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 40, nº 4, 1999, págs. 537-549.

Recursos

Direcciones y páginas web de interés

ESTADOS UNIDOS

MAAP Services for the Autism Spectrum

MAAP Services for the Autism Spectrum es una organización sin ánimo de lucro dedicada a proporcionar información y consejo a familias de individuos con autismo, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo (PDD).

MAAP Services, Inc.
P.O. Box 524
Crown Point, IN 46307
Tel: 219 662 1311
Fax: 219 662 0638
http://www.maapservices.org
Correo electrónico:
chart@netnitco.net

Autism Society of America

La Autism Society of America fue fundada en 1965 por un pequeño grupo de padres que colaboraban como voluntarios fuera de sus hogares. En los últimos treinta y cinco años la sociedad se ha desarrollado y se ha convertido en la fuente principal de información sobre el autismo. En la actualidad más de 20.000 miembros están conectados a través de una red de más de doscientos capítulos en casi todos los Estados del país.

Autism Society of America
7910 Woodmont Avenue, Suite 300
Bethesda, MD 20814-3067
Teléfono: 301 657 0881 o 1 800
3AUTISM
http://www.autism-society.org
Correo electrónico:
info@autism-society.org

Exploring Autism
Información actualizada sobre investigación genética aplicada al autismo.
http://www.exploringautism.org

OASIS – Información y apoyo en red frente al síndrome de Asperger
Es una organización que asiste a familias de niños que padecen el síndrome de Asperger y trastornos relacionados con éste, a educadores de niños con dicho síndrome, a profesionales que trabajan con individuos a quienes se ha diagnosticado el síndrome de Asperger y a individuos con dicho síndrome que solicitan ayuda para obtener información.

http://www.udel.edu.bkirby/asperger
Correo electrónico:
bkirby@udel.edu

National Alliance for Autism Research
NAAR es la primera organización en Estados Unidos dedicada a financiar y acelerar la investigación biomédica sobre los trastornos de espectro autista.

National Office, NAAR
99 Wall Street, Research Park
Princeton, NJ 08540
Tel: 888 777 NAAR
Fax: 609 430 9163
http://www.naar.org

National Institute of Mental Health (US)
National Institute of Mental Health (NIMH)
Office of Communications
6001 Executive Boulevard, Room
8184, MSC 9663
Bethesda, MD 20892-9663
Tel: 301 443 4513 o 1 866 615
NIMH (6464)
TTY: 301 443 8431
Fax: 301 443 4279
Fax 4U: 301 443 5158
http://www.nimh.nih.gov/publicat/ autismmenu.cfm
Correo electrónico:
nimhinfo@nih.gov

ESPAÑA

ADANSI, Asociación de Autistas «Niños del Silencio»
C/ Lucero, s/n, 33212 Gijón
Tel: 985 313 254
Correo electrónico:
blancov@retemail.es

AFAPACC, Asociación de Padres con Hijos Autistas de Cataluña
C/ S. Antoni M. Claret 282, A, 2º 2ª
08041 Barcelona
Tel: 934 351 679
Fax: 934 463 694
http://www.autisme.com
Correo electrónico:
autismecatalunya@autisme.com

APAC, Asociación de Padres de Autistas de Córdoba
C/ San Juan de la Cruz, 9, bajo
14007 Córdoba
Tel: 957 492 527
Fax: 957 497 727
Correo electrónico:
autismocordoba@hotmail.com

APDASEVI, Asociación de Padres de Autistas de Sevilla
Avenida del deporte, s/n
41020 Sevilla
Tel: 954 405 446 / 954 443 175
Fax: 954 407 841
http://www.terra.es/personal/apdasevi/
Correo electrónico:
apdasevi@teleline.es
autismosevilla@teleline.es

APNA, Asociación de Padres de Niños Autistas
C/ Navaleno, 9
28033 Madrid
Tel: 917 662 222
Fax: 917 670 038
http://www.apna.es/

Correo electrónico:
apna@apna.es

APNABI, Asociación de Padres Afectados de Autismo
C/ Pintor Antonio Gezala 1, 2, bajos
48015 Bilbao
Tel: 944 755 704
Fax: 944 762 992
Correo electrónico:
apnabi@sarenet.es

ARPA, Asociación Riojana de Padres de Niños Autistas
C/ Boterías, 7-9
26001 Logroño
Tel: 941 241 125

Asociación de Padres de Autistas de Baleares
C/ Josep de Villalonga, 79
07015 Palma de Mallorca
Tel: 971 452 236
Fax: 971 285 645

Asociación de Padres de Autistas de Valladolid
Paseo de Zorrilla 141
47008 Valladolid
Tel: 983 276 900
Correo electrónico:
corroaut@arrakis.es

Asociación de Padres de Niños Autistas de Burgos
C/ Las Torres, s/n
09007 Burgos
Tel: 947 461 243
Fax: 947 241 583
http://personal.redestb.es/autismoburgos/menu.htm
Correo electrónico:
autismoburgos@mx3.redestb.es

Asociación de Padres de Niños Autistas de las Palmas de Gran Canaria
Paseo de San José, 118, Bl D5
35015 Las Palmas de Gran Canaria

Tel: 928 692 116

Asociación Valenciana de Padres de Autistas
C/ Dr. Zamenhof, 41, bajo
46008 Valencia
Tel: 963 842 226
Correo electrónico:
apnaval@arrakis.es

AMÉRICA LATINA

FELAC, Federación Latinoamericana de Autismo
http://www.autismo.org.mx/
Agrupa y representa los intereses de las personas con autismo en los países latinoamericanos. En su página también se incluyen direcciones de interés de asociaciones y centros de ayuda al autismo.

Argentina
APADEA, Asociación Argentina de Padres de Autistas
Lavalle, 2762, 3er piso, Of. 26
Buenos Aires
Tel: 54-11-4961-8320
Fax: 54-11-4961-8320
http://www.apadea.org
Correo electrónico:
apadeacentral@yahoo.com

Chile
ASPAUT, Asociación Chilena de Padres y Amigos de Personas Autistas
Gran Avenida José Miguel Carrera,
nº 2820, San Miguel
Santiago de Chile
Tel: 56-2-5515114
Fax: 56-2-5515522
http://www.aspaut.cl
Correo electrónico:
aspaut@inacap.cl

Colombia
COOPERAR, Asociación de Padres de Personas Autistas
Cra. 70 A, nº 68, B 88

Bogotá
Tel: 571 25138929
Fax: 571 2865768
Correo electrónico:
iselltda@latino.net.co

Nicaragua
Asociación Nicaragüense para Padres y Amigos de Autistas
Los Robles Contiguo Embajada de China
PO Box 292 Managua
Tel: 5052788181
Fax: 5052788010
Correo electrónico:
orso@ibw.com.ni

Perú
Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo
Avenida de las Artes Sur, cdra. 6, s/n
(sótano Grupo Acuario)
San Borja Lima
Tel: (051) 226 0035
Fax: (051) 226 0035
Correo electrónico:
aspau_peru@yahoo.com

Puerto Rico
Proyecto de Autismo Infantil –Universidad de Puerto Rico
Recinto Ciencias Médicas
PO BOX 365067 San Juan
Tel: 787-759-5095
Fax: 787-759-5095

República Dominicana
Fundación Dominicana de Autismo
C/ Interior A, #17, La Feria
Santo Domingo
Tel: 532-4628 / 533-4374
Fax: 533-4374
Correo electrónico:
dominicanaautismo@hotmail.com

Venezuela
APAYADEA, Asociación de Padres y Amigos de Autistas
Urbanización Villa Brasil, Manzana
#114, nº 6
Puerto Ordaz
Tel: 58-086-625398
Fax: 58-086-625398
Correo electrónico:
apayadea@yahoo.com

Libros

Attwood, T., *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*, Londres, Jessica Kingsley, 1998 (trad. cast.: *El síndrome de Asperger: una guía para la familia*, Barcelona, Paidós, 2002).

Baron-Cohen, S., *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*, Cambridge, MA, MIT Press, 1995.

Faherty, C. y G. B. Mesibov, *Asperger's: What does it mean to me*?, Arlington, TX, Future Horizons, 2000.

Frith, U., *Autism: Explaining the enigma*, Malden, MA, Blackwell, 1992 (trad. cast.: *Autismo: hacia una explicación del enigma*, Madrid, Alianza, 2004).

Fouse, B. y M. Wheeler, *A treasure chest of behavioral strategies for individuals with autism*, Arlington, TX, Future Horizons, 1997.

Grandin, T., *Emergence: Labeled autistic*, Novato, CA, Academic Therapy Publications, 1986.

—, *Thinking in pictures: And other reports from my life with autism*, Nueva York, Vintage Books, 1996.

Gray, C., *The new social story book: Illustrated edition*, Arlington, TX, Future Horizons, 2000.

Harris, S. L., *Right from the start: Behavioral intervention for young children with autism. A guide for parents and professionals*, Bethesda, MD, Woodbine House, 2003.

—, *Siblings of children with autism: A guide for families*, 2ª edición, Bethesda, MD, Woodbine House, 2003 (trad. cast.: *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*, Madrid, Narcea, 2000).

Hogdon, L. A., *Solving behavior problems in autism*, Troy, MI, QuirkRoberts Publishing, 1999.

—, *Visual strategies for improving communication: Practical supports for school and home*, Troy, MI, QuirkRoberts Publishing, 1995.

Howlin, P., *Autism: Preparing for adulthood*, Nueva York, Routledge, 1997.

—, *Behavioural approaches to the problems in childhood*, Londres, Mac Keith Press, 1998.

Howlin, P., S. Baron-Cohen y J. Hadwin, *Teaching children with autism to mind-read: A practical guide for teachers and parents*, Indianápolis, IN, Wiley, 1998.

Lynn, E. y P. J. McClannahan, *Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior*, Bethesda, MD, Woodbine House, 2003.

Maurice, C., *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*, Austin, TX, Pro-Ed, 1996.

Ozonoff, S., G. Dawson y J. McPartland, *A parent's guide to Asperger syndrome and high-functioning autism: How to meet the challenges and help your child thrive*, Nueva York, Guilford Press, 2002.

Quill, K. A., *Do-watch-listen-say: Social and communication intervention for children with autism*, Baltimore, Brookes, 2000.

Romanowski Bashe, P. y B. L. Kirby, *The oasis guide to Asperger syndrome: Advice, support, insights and inspiration*, Nueva York, Crown, 2001.

Siegel, B., *The world of the autistic child: Understanding and treating autistic spectrum disorders*, Londres, Oxford University Press, 1996.

Weiss, M. J. y S. L. Harris, *Reaching out, joining in: Teaching social skills to young children with autism*, Bethesda, MD, Woodbine House, 2001.

Wetherby, A. M. y B. M. Prizant (comps.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*, Baltimore, Brookes, 2000.

Notas

* En inglés, Autism Spectrum Disorders (ASD). (*N. del t.*)

* En inglés, Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. (*N. del t.*)

* En inglés, Pervasive Developmental Disorder. (*N. del t.*)

* En inglés, TOM, Theory Of Mind. (*N. del t.*)

* Dícese de los seguidores de la serie televisiva y ahora saga cinematoráfica *Star Trek*. (*N. del t.*)

** En inglés, Applied behavioral analysis. (*N. del t.*)

** En inglés, Discrete trial training. (*N. del t.*)

* Borges, J. L., «Funes el memorioso», *Ficciones*, Madrid, Alianza, 1999, pág. 135.

[*] *Ibid*., págs. 135-136.

Una mente diferente
Peter Szatmari

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal)

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47

Título original: *A Mind Apart*
Publicado en inglés, en 2004, por The Guilford Press, a Division of Guildford Publications, Inc., Nueva York

© Peter Szatmari, 2004

© de la traducción, Ferran Meler-Ortí, 2006

© de todas las ediciones en castellano
Espasa Libros, S. L. U., 2006
Paidós es un sello editorial de Espasa Libros, S. L. U.
Av. Diagonal, 662-664, 08034 Barcelona (España)
www.planetadelibros.com

Primera edición en libro electrónico (epub): junio de 2013

IBN: 978-84-493-2923-4 (epub)

Conversión a libro electrónico: Newcomlab, S. L. L.
www.newcomlab.com

Índice

Dedicatoria	3
Cita	4
Agradecimientos	5
Prefacio	8
1. Stephen: el entomólogo excéntrico	13
2. Heather: un mundo que gira alrededor	27
3. Justin: escuchando la arquitectura del mundo	36
4. Zachary: una obsesión de muerte	53
5. Sharon: interpretar el mundo de los otros	67
6. William: un mundo sin metáfora	86
7. Teddy: tiempo incoherente, desarrollo	102
8. Sally, Ann y Danny: aceptar el enigma, ir más allá de la causa	119
9. Trevor: móviles y «milagros»	137
10. Ernest: la vista desde el puente	151
11. Frankie: aprender y olvidar en la escuela	162
12. Sophie: aceptar sin resignarse	175
Bibliografía	189
Recursos	195
Notas	203
Créditos	213